



INSTITUTO POLITÉCNICO  
DE VIANA DO CASTELO

# A PERSPETIVA DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE NO CUIDAR DO DOENTE EM FIM DE VIDA

Sarah Licínia Lima Rodrigues



INSTITUTO POLITÉCNICO  
DE VIANA DO CASTELO

Sarah Licínia Lima Rodrigues

# A PERSPETIVA DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE NO CUIDAR DO DOENTE EM FIM DE VIDA

I Mestrado em Cuidados Paliativos

Trabalho efetuado sob a orientação da  
Professora Doutora Maria Manuela Amorim Cerqueira

Maio de 2013

## RESUMO

A perspetiva do cuidar da pessoa em fim de vida modificou-se com o tempo. O cuidar esteve muito tempo associado a cuidados no seio familiar, com proteção, apoio, afetividade e responsabilidade. Hoje, a pessoa sente-se onipotente, admitindo a fuga à morte. O avanço da medicina e das medidas terapêuticas conduzem a pessoa para o hospital, envolvida por alta tecnologia, mas distanciada do profissional de saúde. O cuidar é fragmentado, despoletando sofrimento.

Visando perceber a perspetiva dos profissionais de saúde relativamente ao cuidar do doente em fim de vida, colocou-se a questão de investigação: “*Qual a perspetiva dos profissionais de saúde relativamente ao cuidar do doente em fim de vida?*”, com a finalidade de contribuir para cuidados inseridos na filosofia dos cuidados paliativos.

**Objetivo Geral:** Perceber a perspetiva dos profissionais de saúde relativamente ao cuidar do doente em fim de vida.

**Metodologia:** abordagem qualitativa, estudo exploratório; população: profissionais de saúde de um hospital do Alto Minho; método de colheita de dados: entrevistas semiestruturadas, submetidas a análise de conteúdo, emergindo áreas temáticas, categorias e subcategorias.

**Principais Achados:** Os profissionais de saúde apresentam distintas representações do fim de vida. Experienciam uma diversidade de emoções e sentimentos perante o doente em fim de vida. O apoio, controlo de sintomas, cuidados de conforto, avaliação e monitorização dos cuidados, preparação do regresso a casa, são fundamentais para responder às necessidades do doente e família. Intervenções biomédicas, avaliar necessidades físicas, preparar o regresso a casa no dia da alta, défice de formação, falta de disponibilidade e falta de tomada de decisão em equipa de saúde, são apontados como obstáculos aos cuidados de qualidade. Como necessidades destacam: existência de equipas/ unidades de cuidados paliativos, maior trabalho em equipa, apoio psicológico, formação em cuidados paliativos, existência de recursos adequados, desenvolvimento de habilidades comunicacionais, uniformização dos cuidados e maior disponibilidade. A metodologia partilhada é utilizada na procura da transformação do cuidar. Informar o doente e família, integra-los e apoia-los na tomada de decisão, são estratégias dos profissionais durante a educação para saúde. São vários os dilemas sentidos no cuidar do doente em fim de vida e família.

**Conclusão:** Cuidar da pessoa em fim de vida, que vive até morrer e não morre com o diagnóstico incurável, constitui-se como um alerta para todas as organizações de saúde. Cuidar do doente em fim de vida e família exige que os profissionais de saúde foquem o cuidar na pessoa.

**PALAVRAS-CHAVE:** perspectivas; profissionais de saúde; cuidar; doente em fim de vida.

**Maio de 2013**

## ABSTRACT

The perspective on caring for patients at the end of life has changed over time. For a long time, this care was associated with the patient being looked after by the family at home, with the benefit of the family's protection, support, dedication and sense of responsibility towards the patient. Today, people feel all-powerful, wanting to run away from death. Advances in medicine and therapeutic treatments mean that the patient is treated in hospital, surrounded by the latest in medical technology, but alienated from the healthcare professional. Patient care is fragmented, leading to suffering.

Seeking insights into the perspective of healthcare professionals in relation to the care of patients at the end of life led to the research question: "What is the perspective of healthcare professionals in relation to the care of the patient at the end of life?", with the aim of contributing to the care of patients within the philosophy of palliative care.

**General aim:** To gain an understanding of the perspective of healthcare professionals towards end of life care of patients.

**Methodology:** qualitative approach, exploratory study; population: healthcare professionals at a hospital in "Alto Minho"; method of data collection: semi-structured interviews, whose content has been analyzed to reveal certain themes, categories and subcategories.

**Principal findings:** Healthcare professionals have different approaches towards the idea of end of life. They feel a variety of different emotions and feelings towards patients at the end of life. Providing support, managing symptoms, looking after the well-being of patients, evaluating and monitoring the care given and preparing patients for the return to their homes are a fundamental part of responding to the needs of patients and their families. Biomedical interventions, the assessing of physical needs, preparing the patient for returning home on the day of discharge from hospital, lack of adequate training, lack of time and failure on the part of the healthcare team to take decisions are identified as obstacles to quality care provision. The need for the following is identified: palliative-care teams/ units, improved team work, psychological support, training in palliative care, adequate resources, improvements in effective communication, the standardization the level of care, and more availability. This methodology is used in the search for the transformation of patient care. Keeping patients and their families informed, and involving them and supporting them in the decision-making process, are strategies used by healthcare professionals to educate the patients and families about health matters. There

are a variety of dilemmas facing health-care professionals in caring for patients at the end of life and their families.

**Conclusion:** Caring for someone at the end of their life, who lives life to the full until they die and whose life doesn't end once they are diagnosed with a terminal illness, should be a wake-up call to all healthcare organizations. Looking after the patient at the end of life and their family demands that health professionals focus on the care of the person.

**Key words:** perspectives, health-care professionals, care, patient at the end of life.

**May 2013**

“The truth is, once you learn how to die, you learn how to live.”  
*Mitch Albom, Tuesdays With Morrie*

## AGRADECIMENTOS

"Cada um que passa em nossa vida,  
passa sozinho, pois cada pessoa é única  
e nenhuma substitui outra.  
Cada um que passa em nossa vida,  
passa sozinho, mas não vai só  
nem nos deixa sós.  
Leva um pouco de nós mesmos,  
deixa um pouco de si mesmo.  
Há os que levam muito,  
mas há os que não levam nada.  
Essa é a maior responsabilidade de nossa vida,  
e a prova de que duas almas  
não se encontram ao acaso. "  
*Acaso de Antoine de Saint-Exupéry*

Agradeço a todos os que direta ou indiretamente, voluntária ou involuntariamente, contribuíram para a concretização deste estudo e o alcance deste objetivo.

Quero agradecer em primeiro lugar à Professora Doutora Manuela Cerqueira, pela sua capacidade de trabalho e motivação, nunca abandonando os seus orientandos, incutindo-lhes um ritmo de estudo enérgico, produtivo e contínuo de modo a cumprir os prazos de forma efetiva.

Agradeço também aos meus pais, marido, familiares e amigos que sempre demonstraram disponibilidade e paciência, mesmo nos momentos mais difíceis.

Fica registado também uma palavra de apreço a todos os participantes do estudo, que forneceram informações preciosas, cujo resultado se espera ter implicações positivas no cuidar do doente em fim de vida.

Reconheço também gratidão a toda a equipa da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, assim como à Unidade Local de Saúde do Alto Minho, departamento de Medicina, Administração e Comissão de Ética, que permitiram que todas as fases do estudo fossem autorizadas e superadas com sucesso.



## ÍNDICE GERAL

<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>14</b>
<b>CAPÍTULO 1   O FIM DE VIDA NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA .....</b>	<b>17</b>
1. O LUGAR DO DOENTE EM FIM DE VIDA NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA.....	18
2. A MEDICINA CURATIVA E A MEDICINA PALIATIVA .....	22
3. PESSOA EM FIM DE VIDA - CONCEITO.....	25
4. AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DO FIM DE VIDA .....	27
5. A MULTICULTURALIDADE E O FIM DE VIDA .....	30
<b>CAPÍTULO 2   OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE NO CUIDAR DA PESSOA EM FIM DE VIDA .....</b>	<b>33</b>
1. A EVOLUÇÃO DO CONCEITO DO CUIDAR.....	34
2. OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE NO CUIDAR DO DOENTE EM FIM DE VIDA .....	37
3. PREPARAÇÃO DO REGRESSO A CASA DO DOENTE EM FIM DE VIDA .....	43
4. QUESTÕES ÉTICAS NO CUIDAR DO DOENTE EM FIM DE VIDA .....	45
<b>CAPÍTULO 3   ESTUDO EMPÍRICO.....</b>	<b>50</b>
1. PROBLEMÁTICA DO ESTUDO .....	51
2. OPÇÕES METODOLÓGICAS.....	55
2.1. TIPO DE ESTUDO.....	56
2.2. CONTEXTO DE ESTUDO .....	57
2.3. POPULAÇÃO DO ESTUDO .....	57
2.3.1. CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES.....	59
3. PROCEDIMENTOS DE NATUREZA ÉTICA .....	61
4. ESTRATÉGIAS E INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS .....	62
4.1. PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DE DADOS.....	63
<b>CAPÍTULO 4   APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS ACHADOS .....</b>	<b>66</b>
1. REPRESENTAÇÕES DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE RELATIVAMENTE AO FIM DE VIDA .....	67
2. INTERVENÇÕES DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE PRESTADAS AO DOENTE EM FIM DE VIDA.....	73
3. DIFICULDADES DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE NOS CUIDADOS AO DOENTE EM FIM DE VIDA .....	79

4. NECESSIDADES DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE NOS CUIDADOS AO DOENTE EM FIM DE VIDA.....	86
5. PERSPETIVA DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE RELATIVA ÀS ESTRATÉGIAS A ADOTAR PARA RESPONDER ÀS DIFICULDADES/ NECESSIDADES NO CUIDAR DO DOENTE EM FIM DE VIDA.....	92
6. METODOLOGIAS DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE NOS CUIDADOS PRESTADOS AO DOENTE EM FIM DE VIDA .....	99
7. EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE REALIZADA PELOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE NO CUIDAR DO DOENTE EM FIM DE VIDA.....	102
8. ESTRATÉGIAS UTILIZADAS PELOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE PARA INTEGRAR O DOENTE EM FIM DE VIDA NO DOMICÍLIO.....	109
9. DILEMAS COLOCADOS NO CUIDAR DO DOENTE EM FIM DE VIDA.....	113
10. LIMITAÇÕES DO ESTUDO .....	118
<b>CONCLUSÕES, IMPLICAÇÕES E SUGESTÕES DO ESTUDO .....</b>	<b>119</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>124</b>

## **ANEXOS**

### **ANEXO I** CRONOGRAMA

### **ANEXO II** PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO AO PRESIDENTE DO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO DA ULSAM, EPE

### **ANEXO III** DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

### **ANEXO IV** PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DE ESTUDO, DIRIGIDO A DIRETORA DA ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE

### **ANEXO V** DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO DO ESTUDO

## **APÊNDICES**

### **APÊNDICE I** GUIÃO DA ENTREVISTA

### **APÊNDICE II** EXEMPLAR DE UMA ENTREVISTA

### **APÊNDICE III** GRELHAS DE ANÁLISE DE CONTEÚDO

## ÍNDICE DE GRÁFICOS

<b>GRÁFICO 1</b> - DISTRIBUIÇÃO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE POR PROFISSÃO .....	60
<b>GRÁFICO 2</b> - DISTRIBUIÇÃO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE POR SEXO .....	60
<b>GRÁFICO 3</b> - DISTRIBUIÇÃO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE POR FORMAÇÃO AVANÇADA EM CUIDADOS PALIATIVOS .....	60
<b>GRÁFICO 4</b> - DISTRIBUIÇÃO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE POR IDADES .....	60
<b>GRÁFICO 5</b> - DISTRIBUIÇÃO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE POR TEMPO DE SERVIÇO NO REFERIDO DEPARTAMENTO DE MEDICINA .....	60

## ÍNDICE DE TABELAS

<b>TABELA 1</b> - CARACTERIZAÇÃO DA POPULAÇÃO.....	58
<b>TABELA 2</b> - CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES .....	59
<b>TABELA 3</b> - REPRESENTAÇÕES DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE RELATIVAMENTE AO FIM DE VIDA .....	71
<b>TABELA 4</b> - INTERVENÇÕES DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE PRESTADAS AO DOENTE EM FIM DE VIDA .....	77
<b>TABELA 5</b> - DIFICULDADES DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE NOS CUIDADOS AO DOENTE EM FIM DE VIDA .....	83
<b>TABELA 6</b> - NECESSIDADES DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE NOS CUIDADOS AO DOENTE EM FIM DE VIDA .....	89
<b>TABELA 7</b> - PERSPETIVA DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE RELATIVA ÀS ESTRATÉGIAS A ADOTAR PARA RESPONDER ÀS DIFICULDADES/ NECESSIDADES NO CUIDAR DO DOENTE EM FIM DE VIDA. ....	97
<b>TABELA 8</b> - METODOLOGIAS DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE NOS CUIDADOS PRESTADOS AO DOENTE EM FIM DE VIDA.....	101
<b>TABELA 9</b> - EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE REALIZADA PELOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE NO CUIDAR DO DOENTE EM FIM DE VIDA .....	106
<b>TABELA 10</b> - ESTRATÉGIAS UTILIZADAS PELOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE PARA INTEGRAR O DOENTE EM FIM DE VIDA NO DOMICÍLIO .....	111
<b>TABELA 11</b> - DILEMAS COLOCADOS NO CUIDAR DO DOENTE EM FIM DE VIDA .....	115

## ÍNDICE DE DIAGRAMAS

<b>DIAGRAMA 1 - FASES DA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS .....</b>	<b>23</b>
<b>DIAGRAMA 2 - ÁREAS TEMÁTICAS .....</b>	<b>67</b>
<b>DIAGRAMA 3 - REPRESENTAÇÕES DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE RELATIVAMENTE AO FIM DE VIDA .....</b>	<b>68</b>
<b>DIAGRAMA 4 - INTERVENÇÕES DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE PRESTADAS AO DOENTE EM FIM DE VIDA .....</b>	<b>73</b>
<b>DIAGRAMA 5 - DIFICULDADES DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE NOS CUIDADOS AO DOENTE EM FIM DE VIDA .....</b>	<b>79</b>
<b>DIAGRAMA 6 - NECESSIDADES DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE NOS CUIDADOS AO DOENTE EM FIM DE VIDA .....</b>	<b>86</b>
<b>DIAGRAMA 7 - PERSPETIVA DO PROFISSIONAIS DE SAÚDE RELATIVA ÀS ESTRATÉGIAS A ADOTAR PARA RESPONDER ÀS DIFICULDADES/ NECESSIDADES NO CUIDAR DO DOENTE EM FIM DE VIDA .....</b>	<b>92</b>
<b>DIAGRAMA 8 - METODOLOGIAS DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE NOS CUIDADOS PRESTADOS AO DOENTE EM FIM DE VIDA.....</b>	<b>99</b>
<b>DIAGRAMA 9 - EPS REALIZADA PELOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE NO CUIDAR DO DOENTE EM FIM DE VIDA .....</b>	<b>102</b>
<b>DIAGRAMA 10 - ESTRATÉGIAS UTILIZADAS PELOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE PARA INTEGRAR O DOENTE EM FIM DE VIDA NO DOMICÍLIO .....</b>	<b>109</b>
<b>DIAGRAMA 11 - DILEMAS COLOCADOS NO CUIDAR DO DOENTE EM FIM DE VIDA.....</b>	<b>113</b>

## INTRODUÇÃO

A evolução da medicina e os avanços da tecnologia, tornaram os hospitais em instituições orientadas para a cura. Refere Courtens e Abu-Saad (2001) que o cuidado tecnológico passou a ser foco prioritário dos profissionais de saúde, deixando para trás o cuidado integral. Assim, o doente sem perspectiva de cura e família estão sujeitos a cuidados fragmentados, não respondendo de forma efetiva às suas necessidades.

Um dos grandes movimentos, denominado como “*hospice*” moderno visava a abordagem de um cuidado integral, indo além da cura. Este movimento surge na década de 60 no Reino Unido.

Glaser e Strauss (1968) pesquisaram como se desenvolvia a gestão do processo de morrer nos hospitais. Concluíram que as práticas quotidianas dos profissionais de saúde em hospitais eram práticas que utilizavam estratégias defensivas, mas que a proximidade da morte era uma preocupação dos profissionais de saúde. Denunciaram o ocultamento da verdade ao doente sem perspectiva de cura e o ocultar da morte como medida de proteção.

Para Elias (2001), morrer na sociedade atual exige que se viva esta etapa de forma silenciosa e em hospitais tecnologicamente muito avançados. Ainda para Elias, a rotina hospitalar, não permite que haja espaço para a expressão de sentimentos e emoções quer de quem cuida, quer de quem é cuidado, construindo-se a auto imagem de “*homo clausus*”<sup>1</sup>.

Tornar o processo de fim de vida condigno é imprescindível, conforme defende Cicely Saunders, pioneira na defesa de cuidados centrados no doente e família, em que os profissionais de saúde prestam cuidados ativos, integrais e focados na multidimensionalidade da pessoa. Considera por conseguinte que surge a necessidade de um novo paradigma de cuidar, o chamado cuidado transdimensional, que ultrapassa o processo saúde-doença e tem como foco a vida em todas as suas formas de expressão e como meta a complexidade crescente de expressão da consciência e, consequentemente, da qualidade de vida (Silva, 1997).

Na realidade verificamos que os profissionais de saúde se deparam com exigências institucionais modeladas por normas, rotinas, com valores médicos orientados para a cura da doença e com ritmos de trabalho excessivos que não promovem modelos de cuidados centrados no doente em fim de vida. Cuidar no hospital do doente em fim de vida é orientar os cuidados para o biológico, não contendo o sofrimento que envolve

---

<sup>1</sup> Teoria sociológica onde as “ideias do eu” aparecem “como estando numa caixa fechada” e o Homem é apenas considerado como “Homo Clausus”.

esta etapa da vida. Cerqueira (2010, p. 30) refere que, *“o hospital é um mundo hostil, os ambientes hospitalares são desconhecidos, despersonalizados e, como tal, são percebidos como ameaçadores.”* Também a formação biomédica que os profissionais de saúde adquiriram não lhes permite, de uma forma geral, cuidar do doente sem perspectiva de cura e da família.

Seguindo estas linhas orientadoras, colocamos a seguinte questão de investigação: *“Qual a perspetiva dos profissionais de saúde relativamente ao cuidar do doente em fim de vida?”*, com o objetivo geral de perceber a perspetiva dos profissionais de saúde relativamente ao cuidar do doente em fim de vida, tendo como finalidade poder contribuir para um cuidar que assente na filosofia dos cuidados paliativos em contexto hospitalar.

Partindo desta questão de investigação, formulamos questões orientadoras:

- Que intervenções são realizadas pelos profissionais de saúde no cuidar do doente em fim de vida?
- Que dificuldades sentem os profissionais de saúde quando cuidam do doente em fim de vida?
- Quem envolvem os profissionais de saúde no processo de cuidar do doente em fim de vida?
- Que educação para a saúde é realizada pelos profissionais de saúde para a integração do doente em fim de vida no domicílio?

Com os seguintes objetivos específicos:

- Identificar as intervenções realizadas pelos profissionais de saúde no cuidar do doente em fim de vida;
- Identificar as dificuldades dos profissionais de saúde no cuidar do doente em fim de vida;
- Identificar junto dos profissionais de saúde os intervenientes no processo de cuidar do doente em fim de vida;
- Analisar a educação para a saúde realizada pelos profissionais de saúde para a integração do doente em fim de vida no domicílio.

O estudo assenta no paradigma qualitativo, recorrendo a um estudo exploratório descritivo, dirigido a profissionais de saúde de uma instituição hospitalar do Alto Minho, que cuida do doente em fim de vida em internamento.

A estrutura global do documento divide-se em capítulos. Desta forma, no capítulo 1 será apresentado o marco teórico contextualizará ao fim de vida na sociedade

contemporânea. No capítulo 2, será abordado o marco teórico relativo aos profissionais de saúde no cuidar da pessoa em fim de vida. De seguida, no capítulo 3, será abordado o estudo empírico. Por fim, no capítulo 4, será realizada a apresentação, análise e discussão dos achados. Seguem-se as conclusões, implicações e sugestões do estudo.



## **CAPÍTULO 1 | O FIM DE VIDA NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA**

Neste capítulo procura-se ir ao encontro da literatura, abordando alguns dos conceitos centrais do estudo, nomeadamente a evolução do comportamento humano em sociedade perante o fim de vida. Serão abordados temas como: medicina curativa, medicina paliativa, conceito de fim de vida, assim como as representações sociais e a sua multiculturalidade.

## 1. O LUGAR DO DOENTE EM FIM DE VIDA NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA

*“A nossa estranheza face à morte guiou-nos a uma irrefutável e evidente crise de vida. Persequimos a eterna juventude, a cura milagrosa, mas não sabemos quem somos e tão pouco nos aceitamos (...). Será um bom meio de olharmos as coisas correctamente?”*

(Oliveira, 2008, p. 191)

Desde os tempos mais remotos, as sociedades oferecem apoio e conforto aos seus membros doentes e aos que estão a morrer. Com o avançar dos tempos, foram emergindo novas perspetivas da sociedade, relativamente ao lugar ocupado pelo doente em fim de vida na sociedade.

Salienta-se o crescimento da esperança de vida, que no século XX, passou dos 40 para 80 anos, com implicações para as pessoas que lidam com o fim de vida e com a morte. Este facto, associado a uma fé excessiva na ciência, conduz à crença que esta pode resolver todos os problemas, imortalizando a pessoa. Neste contexto, nem sempre é fácil para o doente em processo de fim de vida, família e profissionais de saúde, aceitarem que o melhor para a pessoa, na última etapa da vida, não são terapêuticas desesperadas, mas sim aceitar a morte como o fim natural da vida (Freitas, 2012). Assiste-se assim, à alteração do local da morte em função do estado de saúde do doente, passando por vezes para unidades de cuidados intensivos e salas de observação, onde acaba por morrer. Há um número crescente de doentes a permanecer nos serviços de urgência na fase final da vida, onde se deparam com toda uma gama de cuidados altamente sofisticados, provocando um fim de vida pouco humanizado (Veiga et al, 2009).

Concretiza-se assim a transformação do lugar do doente paliativo na sociedade contemporânea, a pessoa que vivencia a última etapa da vida deixa uma época em que participa ativamente no seu processo de doença, aceitando a sua morte com naturalidade e resignação (início do século XVIII), rodeado por amigos, familiares e muitas vezes do médico. Passa a ser um processo em que a sua participação é passiva (século XIX), perdendo o direito à sua autonomia, ao conhecimento do seu real estado de saúde e à

partilha com os seus entes queridos, na sua última fase de vida. O processo de fim de vida passa a ser encarado como frustrante, como um limite definitivo para a concretização de objetivos e como tal um período de vida “insuportável”. Esta fase da vida torna-se assim, uma fase interdita, deixando de ser considerada uma etapa da vida natural.

Há ainda, uma tendência crescente para os familiares se libertarem de obrigações e “embaraços”, no que diz respeito ao doente em fim de vida, não tendo outra alternativa senão o hospital, como um local de acolhimento para o seu familiar. Estas famílias optam pelo hospital por se depararem com falta de apoio de profissionais de saúde, quer para os capacitar para os cuidados que este tipo de doente necessita, quer para os apoiar no seu sofrimento.

Segundo Capelas (2009, p. 56) estima-se que em Portugal, com dados relativos a 2007 do Instituto Nacional de Estatística, existirão cerca de 62000 doentes com necessidade de cuidados paliativos. Existindo necessidade de 133 equipas de cuidados paliativos domiciliários; 102 equipas de suporte intra-hospitalar em cuidados paliativos; 28 equipas intra-hospitalares em hospitais de agudos (319 camas) e 46 equipas (531) em instituições hospitalares vocacionadas para doentes crónicos, as restantes equipas de cuidados paliativos necessários, seriam para lares de idosos, para perfazerem um total de 1062. Este autor considera, que todo o sistema de saúde deve ser alicerçado num programa de formação específica em cuidados paliativos, que leve à individualização e reconhecimento de uma competência ou especialização pelas entidades competentes.

As noções de vida e morte caracterizam assim, cada época. Na Idade Média as condições de vida eram bastante penosas e sobreviver já era um feito. A pessoa aceitava a morte sem desprezo, horror, orgulho ou desespero. Mostrava-se arrependida pelos pecados cometidos numa cerimónia pública tão ou mais importante que a do funeral e do luto. A morte sobrevinha num contexto social familiar.

A partir da segunda metade da Idade Média, entre os séculos XII e XIV, ela volveu-se no momento em que todas as particularidades de uma vida são analisadas, contadas, pesadas, escritas e julgadas à luz da consciência do moribundo, daí resultava a salvação ou condenação da alma. Cercados por mortes, em particular devido à peste, o Homem aguardava uma morte boa, pagando atempadamente missas e rituais fúnebres.

Na época moderna, apesar de manter quase todo o cerimonial tradicional, a morte alia-se ao simbólico e ao erotismo para exprimir a rutura com a ordem habitual. A partir do século XVIII o que é mais receado não é a própria morte, mas sim a separação, não

admitida, de uma pessoa próxima ou amada. Ao distanciar-se da morte o ser humano tornou-a mais dramática, tensa, exaltada e contestada. No século XIX, ela é festejada através da recordação ou nas peregrinações aos grandes cemitérios.

A partir do século XX, e nomeadamente após a II Grande Guerra Mundial, existe uma mudança de atitude perante a morte. Uma das maiores alterações ocorridas assenta no facto do doente em fim de vida passar esta etapa da vida no hospital ao invés de permanecer no domicílio. Assim, o hospital do séc. XX começou por ser o local onde a morte poderia ser evitada. O doente em fim de vida passa a ser olhado como um doente curável, gerando um processo de morrer solitário e impessoal. Impõe-se a incapacidade inapta para controlarmos o destino, numa sociedade que nos apela ao prazer e ao sucesso efémero, onde é mais importante parecer do que ser. Para camuflar este obstáculo, assiste-se a uma relativa recusa do luto e do sofrimento (Oliveira, 2008).

Na nossa época ninguém deve referir ou valorizar a morte. Admitimos a nossa morte e tentamos acautelar o futuro dos nossos entes queridos, mas no nosso quotidiano, agimos como se ela apenas sucedesse aos outros. A morte tornou-se interdita. Quanto mais o ser humano temer o desconhecido, viver das aparências, e se ligar aos prazeres mundanos, mais esquece a morte. Face ao aceno fatal, num derradeiro gesto, ela contradiz a realidade interdita e alimenta a quimera da imortalidade física. Todos gostaríamos de ser mais autónomos do que somos, consumimos bens sofregamente, degradamos o ambiente e amontoamos lixo, sem saber bem o que lhe fazer. Mais do que crente, o Homem moderno é carente. Tem a inteligência e os meios adequados para utilizar, mas nem sempre os aplica no melhor sentido. As emoções que exteriorizam nem sempre são as que sente no seu sagrado mundo interior. Falta-lhe por vezes o bom senso, o sentido ético, a lucidez a curto e longo prazo, a espontaneidade de criança, a vontade determinada pelo e para o bem, a paz e o amor (Oliveira, 2008).

A morte assumiu pouco a pouco, uma imagem mais longínqua, mais dramática e mais tensa. Tecnicamente, admitimos que podemos morrer e tomamos providências em vida para preservar os nossos da miséria. Verdadeiramente, porém, no fundo de nós mesmos, não nos sentimos mortais (Ariès, 2010). Assim, a sociedade atual dá destaque e enaltece a vida, evitando falar de doença e muito menos quando ela é incurável. Salientamos ainda, que a morte continua a ser uma problemática que gera interrogações em toda a história do Homem.

Kastenbaum e Aisenberg (1983, p.151) refere que a posição do Homem perante a morte decorre de quatro condições:

- 1) A expectativa de vida. Foi muito circunscrita na maior parte da história da Humanidade. A morte atingia tanto crianças como adultos e a chegada à velhice tornava a pessoa venerável;
- 2) O grau de exposição à morte. A pessoa nunca esteve protegida da morte e do cadáver. Este estava envolvido nos rituais de preparação e despojamento do corpo;
- 3) O sentimento de controlo sobre a natureza. As condições de vida eram difíceis e o domínio da tecnologia era escasso. As doenças eram interpretadas como punição divina e o seu contágio era rápido;
- 4) O estatuto do indivíduo. A pessoa era essencialmente parte de uma Sociedade. Atualmente, nas Sociedades ocidentais, assiste-se a uma hipervalorização da pessoa *per se*.

A partir das críticas realizadas aos excessos do poder médico, à submissão do doente à técnica, surge em 1967 o primeiro *hospice* fundado por Cicely Saunders, em Londres, com um novo modelo de assistência aos doentes terminais: os Cuidados Paliativos. Estes cuidados têm como objetivo minorar o máximo possível a dor e demais sintomas dos doentes e, simultaneamente possibilitar maior autonomia e independência dos mesmos. Assim, surge o tema morte e os cuidados a desenvolver no processo de fim de vida, à discussão da comunidade científica e sociedade em geral. É considerado que o envolvimento da pessoa em fim de vida e a família nos cuidados é um direito, o que obriga a uma verdadeira disponibilidade, participação e envolvimento dos enfermeiros (Frias, 2008).

Curar e paliar têm como princípio fundamental o cuidar. Esse ato representa mais que um momento de atenção, sendo na realidade uma atitude de preocupação, ocupação, responsabilização e envolvimento afetivo com o ser cuidado. As dimensões bio-psico-sociais e espirituais devem ser consideradas em todo o processo de assistência em saúde. Assim, os cuidados paliativos favorecem com que o doente e familiares realizem escolhas, garantindo-lhe o direito de experienciar o fim de vida com dignidade.

## 2. A MEDICINA CURATIVA E A MEDICINA PALIATIVA

A medicina curativa, quando reconhece a sua própria impotência diante da morte e assume uma atitude derrotista, parece infringir na pessoa um sofrimento cruel e desnecessário. Há a crença que a medicina conduzirá ao alívio do sofrimento pela cura, e ao negar esse pressuposto está a diminuir o sentimento de esperança aos envolvidos (Figueiredo, 2001). A cura é encarada como o único objetivo, e o seu afastamento é uma derrota e por isso, uma situação vergonhosa. Todavia, Carvalho (2002, p. 42) cita Hipócrates, dizendo que a medicina curativa implica “*libertar completamente os doentes dos seus sofrimentos*” e a medicina paliativa visa “*amortecer a violência das doenças*”.

A cultura dominante da sociedade tem considerado a cura da doença como o principal objetivo dos serviços de saúde. Num ambiente onde predomina o carácter obstinado da cura ou a prevenção da doença, torna-se difícil o cuidado e acompanhamento dos doentes incuráveis. O conflito entre a racionalidade médica distante e objetiva, o subjetivismo e particularismo dos problemas, angústias e queixas dos doentes, numa relação racionalizada e centrada mais na doença que no doente, tende a perturbar a construção do laço entre doente e médico (Martins, 2010).

Em todos os países a prática da medicina curativa atrai os jovens, encanta adultos, cuida das crianças e dos idosos, mas “ignora” os incuráveis e os moribundos. Quando se depara com a doença sem perspectiva de cura, considera que o desfecho é a morte, e como tal, o interesse científico está diminuído. Esta atitude negativa é “digna de uma avestruz”, pois infringe a milhões de seres humanos um sofrimento cruel e desnecessário (Figueiredo, 2001, p. 44).

Conforme já discutido anteriormente, os hospitais tornaram-se centros de cura, a atenção aos doentes graves e seus familiares é focada no cuidado técnico, fragmentando-se o doente e não dando respostas adequadas a todas as necessidades que a pessoa multidimensional carece. Assim, o hospital raramente está preparado para tratar e cuidar do sofrimento humano. Refere Costa *et al* (2012, p. 64) que o modelo de medicina curativa, agressiva, centrado no “ataque à doença” não se coaduna com as necessidades deste tipo de doentes, necessidades estas que têm sido frequentemente esquecidas.

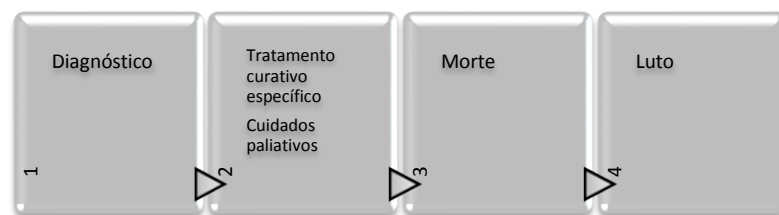
Também os cuidados de saúde primários, focados na área da promoção, prevenção e manutenção têm dificuldade em responder às exigências múltiplas do doente em fim de vida e família. O foco no biológico, dificulta os profissionais de saúde de estabelecer planos de intervenção que preservem a dignidade da pessoa que experiencia a última etapa da vida.

Neste sentido, que cuidados são adequados à pessoa que se encontra diante da incurabilidade da doença? É justamente a medicina paliativa que nos ajuda a encontrar respostas. O aparato tecnológico curva-se, para dar lugar a uma atenção humana, onde a qualidade relacional adquire relevo. Esta filosofia estipula assim, desafios à medicina curativa ao demonstrar que o cuidado tecnológico é insuficiente para dignificar o fim de vida. Coloca assim à prova a medicina curativa, questionando os seus quadros normativos e cognitivos.

A medicina paliativa centraliza igualmente, os cuidados para abordagens que ultrapassam o orgânico, colocando a pessoa em fim de vida e família como centro de decisão nos cuidados. Mas existe uma dualidade no pensamento da comunidade médica, interrogando-se: medicina curativa até onde? Medicina paliativa quando se inicia?

De seguida, apresentamos um diagrama que demonstra que os cuidados paliativos e cuidados curativos podem se entrelaçar numa primeira fase, à medida que a medicina curativa deixa de responder eficazmente ao processo de doença, a medicina paliativa ganha relevo e prolongam-se durante o processo de luto (Freitas, 2012).

**Diagrama 1** Fases da prestação de cuidados



Fonte: Baseado em Twycross (2003, p. 17).

Dado que 90% das mortes ocorrem após doença crónica e avançada, os profissionais de saúde terão que estar sensibilizados para os cuidados paliativos como cuidados promotores de qualidade de vida, mas para isso, é necessária formação para todos os elementos da equipa de saúde (Costa *et al*, 2012).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (2002) e nas definições presentes no Plano Nacional de Cuidados Paliativos (2006), cuidados paliativos são cuidados que preconizam uma assistência ativa e integral a doentes cuja doença não responde ao tratamento curativo, com o objetivo de garantir a qualidade de vida do doente sem perspectiva de cura e dos seus familiares.

Twycross (2003, p.16), defensor do movimento dos cuidados paliativos no Reino Unido, definiu estes cuidados, como: “*cuidados activos e totais aos pacientes com doenças que*

*constituam risco de vida, e suas famílias, realizados por uma equipa multidisciplinar, num momento em que a doença do paciente já não responde aos tratamentos curativos ou prolongam a vida”.*

Os cuidados paliativos vêm justamente preencher o espaço que surge entre a competência técnica que procura a cura e o desejo da autonomia da pessoa, para que não viva a última etapa da vida a sofrer.

Após esta abordagem sobre a medicina curativa versus paliativa, torna-se importante conceptualizar o termo “fim de vida”.



### 3. PESSOA EM FIM DE VIDA - CONCEITO

Para o objetivo do nosso estudo, caracterizamos o doente terminal como doente em fim de vida que possui uma doença incurável. Parece não haver critério universal que possa definir ou caracterizar a pessoa na fase terminal, tornando difícil a conceptualização.

A pessoa portadora de doença terminal, segundo Alvarenga (2008), tem diagnóstico confirmado, doença avançada, progressiva e incurável, sem resposta a qualquer tratamento específico, com presença de sintomas múltiplos, intensos e multifatoriais, que provocam um grande impacto na vida do doente e sua família e um prognóstico de vida curto.

A designação de "doente terminal" é atribuída a uma pessoa que, por circunstâncias da vida, adquiriu uma doença cujo desenlace final é a morte. Salientamos, que a pessoa permanece, na nossa memória, através das obras que realizou, do sentido que atribuiu à vida, do significado que teve para outras pessoas e do sofrimento que experienciou, enquanto o conceito de terminal remete-nos para a morte. Deste modo, parece que faz mais sentido referir doença terminal, porque, embora acreditando que a morte marca o fim da vida, o que deixa de existir é a doença. Assim sendo, o que é a doença terminal? Para Báron e Feliu, é a doença cuja evolução se encaminha para uma fase em que a morte começa a ser sentida pelas pessoas como algo que está muito próximo e as ações desenvolvidas pelos profissionais de saúde dirigem-se, exclusivamente, para o alívio dos sintomas e para promoção do bem-estar. Nesta altura, o processo evolutivo da doença não cede a qualquer tratamento. Ainda para Báron e Feliu (*cit in* Frias, 2001, p. 66-67), os critérios que definem a pessoa em fim de vida são:

- Doença de causa evolutiva;
- Estado geral grave;
- Perspetiva de vida não superior a dois meses;
- Insuficiência de órgãos;
- Ineficácia comprovada dos tratamentos;
- Ausência de tratamentos alternativos úteis para a cura ou sobrevivência;
- Complicações finais irreversíveis.

Neto *cit in* Casmarrinha (2008, p. 29) salienta-nos um conjunto de características comuns aos doentes em fim de vida:

- Deterioração evidente e progressiva do estado físico, acompanhada de diminuição do nível de consciência, desorientação e dificuldade na comunicação. Este agravamento pode atingir o coma, o doente pode passar a maior parte ou a totalidade do dia acamado;
- Dificuldade progressiva na ingestão e deglutição, com origem na debilidade crescente ou nas alterações do estado de consciência; desinteresse pelos alimentos;
- Falência de muitos órgãos, acompanhada por vezes, de falência de controlo de esfíncteres;
- Sintomas físicos variáveis de acordo com a patologia de base, embora as alterações da respiração e as perturbações da consciência possam ganhar relevo;
- Sintomas psico-emocionais: como angústia, agitação, crises de medo ou pânico, pesadelos, manifestados de acordo com a gravidade do estado do doente;
- Evidência e/ ou perceção emocional, verbalizada ou não, da realidade da situação terminal.

Lopes cita Moreira (2006, p. 37), citado por a tipologia dos doentes terminais compreende três tipos básicos:

- “Doentes complexos agudos, de cuidados paliativos por dificuldade de controlo de sintomas ou de aspectos psicossociais;
- Doentes agónicos, com o prognóstico de dias;
- Doentes crónicos de cuidados paliativos, em que predominam os sintomas sistémicos, de evolução lenta, pouca complexidade terapêutica e grau variável de suporte familiar.”

A proximidade e iminência do processo de fim de vida conduzem-nos a uma reflexão sobre as representações sociais do fim de vida, que abordaremos de seguida.

#### 4. AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DO FIM DE VIDA

A noção de representação social surge pela primeira vez pela mão de Serge Moscovici em 1961, onde o homem emerge como “cientista amador”, construtor da realidade e modulado pela informação que recebe e transmite. Através da sua interação social, constrói teorias sobre os objetos sociais que tornam possível a comunicação e a organização dos comportamentos, alimentando as teorias científicas (*cit in* Neves, 2010, p. 88).

As representações sociais são sistemas de valores, ideias e práticas, com uma dupla função: estabelecer a ordem que permita a orientação e domínio das vivências materiais e facilitar a comunicação entre os membros de uma comunidade, na procura de um código que designe e classifique os diferentes aspetos do seu mundo e da sua história individual e grupal. Trata-se de um conhecimento do senso comum, que não se opõe ao conhecimento científico e que se elabora, não apenas a partir da experiência, mas também a partir do conhecimento individual e dos modelos de pensamento (Moscovici *cit in* Correia, 2008). Assim, a representação social, não é apenas a reformulação mais ou menos congruente de um saber, é também a sua interpretação e questão de sentido (Herzlich, 2005).

As representações sociais interligam assim, o psicológico e o social. Revelam um conhecimento prático, socialmente elaborado e partilhado, que não tendo que se opor ao conhecimento científico, é constituído a partir das nossas experiências, conhecimentos e formas de pensamento, transmitido pela tradição, educação e comunicação social. Como a posição dos grupos face a um objeto pode alterar-se, também as representações sociais se modificam (Oliveira, 2008).

A perceção que os profissionais de saúde têm da doença e da morte, orienta o seu comportamento/ atitude perante o doente e sua família, incluídos num contexto social próprio, tendo como subjacente um quadro de referência da profissão e a experiência pessoal e profissional (Correia, 2008).

A nossa herança cultural, instrução e educação não nos prepara para a dor, nem para a morte. Como tal, representamo-la de modo abstrato, mitológico, lúgubre ou simbólico. A simbologia é uma chave para o conhecimento da morte e do mundo espiritual, permitindo o acesso a realidades que de outra forma são ainda inexpressáveis e insondáveis. Tentamos ignorá-la, iludi-la ou substituí-la por outra coisa mais agradável, mas tal não é possível. A tristeza e o sofrimento sobressaem na representação do morrer e revelam uma intensidade tanto maior quanto mais próximo era o falecido. O moribundo, os

familiares e os profissionais de saúde envolvem-se numa sequência, por vezes intrincada e complexa, de elaboradas construções mentais. Cada morte é única. Mas nem sempre ela se anuncia e a transição pode ser brusca, dolorosa, pacífica, lúcida, calma, conturbada, inconsciente ou... com alternâncias entre estes estados.

As representações sociais da morte encontram as suas raízes no saber, no poder, na socialização educacional e profissional, na ideologia, na religião, na cultura e em todos os factos que interferem no desenvolvimento individual e na interação com os grupos sociais em que nos inserimos e onde intervimos. Ligamos a morte a um sistema filosófico e materializamo-la em frases, formas, cores, sons ou outras formas de expressão. Associamo-la à história das próprias culturas. Costumamos ver na morte um inimigo ou antagonista desleal, desafiando todos os nossos sistemas de significação, ordenação, governação e civilização. O seu poder é desagregador, multiforme e onnipresente. Não escolhe o tempo, espaço ou momento. Igualiza os seres, natural e socialmente, perante o universo. A cultura, em si, tenta representar e conter a morte, tornando-a compreensível e difundindo algum do seu poder. Tentamos não a ponderar e se o fazemos, isso assusta-nos. *“A atitude humana é surpreendente e paradoxal: analisa-se a morte com subtilidade, distinguem-se tipos, formas e aspetos do morrer, multiplicam-se fantasmas, imagens, símbolos e construções metafísicas que adornam as mais diversas formas de expressão artística, jornalística, religiosa e outras, mas na prática foge-se”* (Oliveira, 2008, p. 77).

Uma das partes essenciais, pela qual se formam, propagam e transformam as representações sociais, é a comunicação social. A comunicação e a linguagem, na sua multiplicidade de formas, conteúdos e modos, têm um papel essencial nas trocas e interações de informações, valores, conhecimentos, opiniões, crenças e modelos de conduta.

Vala (2002, p. 461) refere que as representações sociais são: *“um produto das interações sociais e dos fenómenos de comunicação no interior de um grupo social, reflectindo a situação desse grupo, os seus projectos, problemas e estratégias e as suas relações com outros grupos”*.

A representação da morte interdita, clandestina e solitária é refletida nos trabalhos de Oliveira (2008). Ao analisar as representações sociais da morte, junto de estudantes dos cursos superiores de medicina, enfermagem e biologia, verificou que a generalidade dos sujeitos mostram medo da morte e de morrer. Os estudantes de medicina “mostram-se praticamente indiferentes perante a morte (em si) e de si próprios; parecem observar as emoções que os outros exprimem; sentem-se sós, impotentes e emocionalmente revoltados perante a incontroabilidade da morte”. Os estudantes de biologia revelam-se curiosos mas emocionalmente distantes; assumem uma atitude interrogativa face à vida e

à morte; dimensão do profano”. Os estudantes de enfermagem “mostram-se emocionalmente envolvidos; evidenciam pensamentos e sentimentos de mal-estar; dimensões de prática social, ritualista e religiosa” (Oliveira, 2008, p.179).

Neste sentido, pensamos que é necessário abordar a questão da multiculturalidade e o fim de vida, tema que será de seguida abordado.

## 5. A MULTICULTURALIDADE E O FIM DE VIDA

A Cultura é a soma total dos conteúdos, modos de pensamento e comportamentos que distinguem os diferentes grupos de pessoas e tendem a ser transmitidos de geração em geração. As características levadas em conta na distinção das culturas conduzem facilmente à formação de um estereótipo cultural (Parkes *et al*, 2003).

Todas as crenças e rituais tradicionais têm uma razão de existir. Muitas dessas razões fazem sentido, pois cada fé deve ser compreendida no tempo e espaço em que surgiu. Servir pessoas moribundas e enlutadas de outras raças oferece a possibilidade e o privilégio de aprender com elas. Apesar da ciência poder retardar a morte, não pode impedir nem dizer nada sobre a existência de algo para além da morte, nem preparar a pessoa em fim de vida para essa transição. É neste momento que surgem várias formas de olhar para esta transição (Parkes *et al*, 2003).

Juntamente com o declínio da nossa capacidade de enfrentar a morte, advém um declínio de confiança nos rituais que acompanham e seguem o processo de morrer. Cada geração e sociedade desenvolvem as suas próprias soluções para o problema da morte, guardando-as num relicário de diversas e complexas redes de crenças e costumes, tão difíceis de classificar. Todavia existem aspetos comuns na maioria das culturas: a não expressão das emoções e a morte como uma transferência para a pessoa que morre. No entanto, a forma como as pessoas se preparam a si próprias e como se comportam os sobreviventes após a morte varia muito (Parkes *et al*, 2003).

No decorrer dos tempos, o desenvolvimento da forma de encarar o fim de vida, desagua numa modernidade e no meio de todas as culturas, onde o Homem criou um novo mito, ou seja, novos padres e acólitos, representados pelos médicos e enfermeiros, para manter a ilusão de poder viver para sempre (Parkes *et al*, 2003).

Por exemplo, numa família hindu quando se torna claro que a pessoa está a morrer, é tirada da cama e colocada no chão, os parentes juntam-se em sua volta, molham folhas de manjerição na água sagrada do rio Ganges e colocam-nas nos lábios do moribundo, acompanhando todo o ritual com hinos e canções sagradas. Quando a morte ocorre, sons parecidos com uivos poderão eventualmente ser emitidos. O cadáver deverá ser levado para casa, sem que se proceda a qualquer lavagem, pois será a família que irá realizar esse ritual. Os rituais do funeral duram 12 dias. Durante este período os membros da família dormem no chão e comem apenas comida vegetariana. Há orações, cânticos e leituras dos livros sagrados. A comida é preparada e os amigos juntam-se à

cerimónia, após as abluções formais, ao nascer e ao pôr-do-sol. Visitam o corpo que está no chão envolvido em panos brancos e com face descoberta (Parkes *et al*, 2003).

Enquanto isso, um budista ancião ou moribundo normalmente retira-se do mundo da ilusão para se preparar para a morte. Ele reza por uma melhor reencarnação. Um abade ajudá-lo-á a separar-se dos laços que o vinculam à vida, para assim alcançar a vida feliz na terra. Quando a morte ocorre são solicitados os monges locais, os membros da família, a sociedade local e o astrólogo. O seu lama guiará a sua consciência, o astrólogo preparará o seu horóscopo e indicará quais as orações e cerimónias necessárias para afastar influências hostis (Parkes *et al*, 2003).

Relativamente ao judaísmo, este defende que somos responsáveis pelo corpo que recebemos e nenhum judeu pode viver numa localidade que não tenha médico, ele tem obrigação de procurar um médico quando estiver doente e tem que seguir as recomendações que lhe irá devolver a saúde. O doente com doença terminal, contudo, pode recusar tratamento e isso não será considerado suicídio. Para o judaísmo o sofrimento não é um castigo imposto por Deus e não se obtém recompensa através do sofrimento. Deus não deseja que as pessoas sofram, o sofrimento faz parte da condição humana (Brandt *et al*, 2009).

Nas tradições judaicas, cada vida deverá ser respeitada e venerada. Deveremos visitar os moribundos e ajudá-los a encontrar a paz de espírito. Nenhum esforço deverá ser levado a cabo com intuito de prolongar a vida ou acelerar a morte. Aqueles que estiverem próximos não deverão chorar, nem fazer qualquer outro ruído. O rabino deverá ser chamado aquando da aproximação da morte para dizer uma oração e recitar a fé fundamental. No momento da morte, ninguém deverá abandonar o quarto. Logo após a morte, o rabino é notificado, que por sua vez irá contatar o “cangalheiro” e a pessoa que realizará o ritual da lavagem do corpo (caso seja do sexo masculino), envolvendo-o num xaile de oração. O corpo não deverá ser lavado por indivíduos estranhos ao judaísmo. Se um bebé não completar 30 dias antes de morrer é como se não tivesse vivido (Parkes *et al*, 2003, p. 152).

Os cristãos defendem que todos aqueles que se arrependem dos seus pecados e se convertam a Jesus Cristo deveriam ser perdoados. Defendem, que após a morte a alma irá para o céu. A “extrema-unção” proporciona confiança e conforto ao doente, ajuda no processo de luto, favorece o suporte social, dando assim, significado à morte. Preconizam que o sacerdote deverá ser chamado sempre, para ungir e confessar a

pessoa que está a terminar os seus dias de vida. Os bebés em risco de vida deverão ser imediatamente batizados (Parkes *et al*, 2003, p. 170).

Por fim, em relação às regras islâmicas, estas têm determinado a forma como os crentes interpretam a morte e conduzem os esquemas convencionais para lidar com os corpos. Quando a morte se aproxima, a maioria dos muçulmanos considera importante o ato de orientar o corpo para Meca. A família deverá ser avisada da aproximação da morte e aconselhada a solicitar a presença de um imã. Os crentes islâmicos preparam-se a si próprios para a existência após a morte através das confissões de fé. Os que se encontrem à cabeceira do moribundo humedecem-lhe a boca e vão-lhe dizendo as palavras da confissão, caso ele não consiga falar. O moribundo, em sinal de consentimento e compreensão, levantará o dedo indicador. A vida após a morte continuará a existir, pelo que a preservação do corpo é essencial. Logo após a morte o corpo é colocado numa tábua lisa: pés juntos, braços lateralmente colocados, olhos fechados e queixo amarrado com um pano, para impedir que a boca se abra. Caso não estejam presentes muçulmanos, estas operações deverão ser realizadas pelos profissionais de saúde. O corpo é levado pela família ou por pessoal especializado do mesmo sexo que o falecido. Não deverá ser lavado por pessoas não muçulmanas. Posteriormente, o defunto deverá ser amortalhado com uma peça de linho branco sem nós nem costuras (Parkes *et al*, 2003).

Depois desta breve abordagem do fim de vida nas principais culturas atuais, podem-se identificar várias diferenças e algumas semelhanças, resultantes das próprias crenças e valores de cada sociedade, culminando no mesmo desenlace. Chegamos então à etapa do estudo em que será contextualizado o fim de vida no âmbito da prestação de cuidados de saúde.



## **CAPÍTULO 2 | OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE NO CUIDAR DA PESSOA EM FIM DE VIDA**

Neste capítulo vamos refletir e discutir as questões que envolvem os profissionais de saúde no cuidar dos doentes em fim de vida em ambiente hospitalar, especificamente abordando a evolução do cuidar, os profissionais de saúde no cuidar do doente em fim de vida, a preparação do regresso a casa e as questões éticas que envolvem o fim de vida. Salientamos que o hospital está ligado às questões do cuidar da pessoa com doença aguda. Conforme temos vindo a referir, lidar com a doença, o sofrimento, e a morte tem sido identificada como uma tarefa insalubre, penosa e difícil para todos.

## 1. A EVOLUÇÃO DO CONCEITO DO CUIDAR

*“A enfermagem como ciência humana e do cuidar está sempre ameaçada e frágil. Porque o cuidar requer envolvimento pessoal, social, moral e espiritual do enfermeiro e o comprometimento para com o próprio e para com os outros (...)”*

Watson (2002, p. 75)

Cuidar é o foco central para o crescimento humano, é uma das antigas experiências mais universal, de todos os tempos. Caracteriza-se por uma abordagem que ajuda a pessoa a situar-se em relação à vida, a si próprio e ao outro, representando sempre uma condição temporária e circunstancial, implicando relação. Cuidar é assim uma função essencial à sobrevivência das pessoas e da sociedade (Collière, 1989). Existem três momentos significativos na história que nos levam à compreensão dos diferentes modos de cuidar, que de seguida, de uma forma sucinta, apresentamos.

O período pré Nightingale é caracterizado pela dedicação individual a cuidar dos outros, recusando por vezes as suas próprias necessidades. De Nightingale até aos anos 60 a mulher continua a ser a protagonista da prática de cuidados. No desenvolvimento da medicina e da tecnologia, a enfermeira ocupa o lugar de auxiliar do médico na conceção da sociedade geral.

A partir da II Guerra Mundial o pragmatismo ocupa lugar de destaque, considerando-se os técnicos da saúde com competências para intervir em espaços complexos de cuidados. Na década de 50 valoriza-se o paradigma da cura, desvalorizando-se o cuidar. Na década de 60 valoriza-se um cuidar humanístico, abordando a pessoa como um ser único e singular.

A partir dos anos 60 até à atualidade, o foco dirige-se para a prática dos cuidados e não para quem cuida - o profissional de saúde. Watson (1985) sustenta que a formação assente num sistema de valores humanísticos é o fator básico da ciência do cuidar.

Watson (2002) defende o cuidar na prática de enfermagem como um processo terapêutico interpessoal. Salientamos que o objetivo de cuidar consiste na preservação da dignidade humana, envolvendo valores humanos e compromisso com um cuidar através da relação interpessoal.

Honoré (2004, p. 39) salienta que: *“a questão essencial do sentido de cuidar é reconhecer que cuidar tem para cada um, um sentido. Aquilo que os homens têm em comum, não é o mesmo sentido das coisas, das acções e dos acontecimentos, mas a possibilidade de lhes dar um sentido, e, ao fazê-lo, reconhecerem-se na sua dignidade humana.”*

O cuidar é o foco central da enfermagem. Cuidar da pessoa doente ou saudável, exige um cuidar que se debruce sobre as várias dimensões: biológica, psicológica, cultural, social e ambiental, com uma visão holística. Refere Rogers (1970, p. 304) que a enfermagem é *“uma ciência, pois integra um corpo de conhecimentos próprios adquiridos através do método científico acerca do cuidar humano. Uma arte, pela forma criativa e imaginativa com que aplica esses conhecimentos na prática.”*

Em Portugal, Magão (1992, p.12) procurou identificar a estrutura essencial do fenómeno cuidar, a nível da educação em enfermagem. A autora diz *“sendo a filosofia de enfermagem uma filosofia humanista e centrada no cuidar, questiona-se na medida em que a educação tem sido congruente com esta filosofia”*. Os seus achados salientam a necessidade de clarificar a natureza do cuidar em enfermagem.

Ribeiro (2000), no âmbito da sua dissertação de mestrado, desejou conhecer as concepções de cuidar dos professores de uma escola superior de enfermagem. A autora através dos achados obtidos identificou três categorias: 1. A conceptualização do cuidar, como: respeito, compaixão, coragem, abertura ao outro e relação; 2. A intervenção do cuidar, identificando o conhecimento, o respeito, a individualidade, a privacidade e a família, 3. Aspetos do enfermeiro como: os saberes, a disponibilidade física e emocional, a informação dada, a comunicação/ relação. Assim, os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, devem ter como objetivo proteger e preservar a dignidade humana.

Acrescenta Jouteau (2000, p. 227), que os “valores humanistas” são a base da profissão de enfermagem. Para Collière (1989, p. 235) o enfermeiro tem o papel de cuidar, sendo este *“um acto individual que prestamos a nós próprios desde que adquirimos autonomia mas é, igualmente um acto de reciprocidade que somos levados a prestar a toda a pessoa que, temporariamente ou definitivamente tem necessidades de ajuda para assumir as suas necessidades vitais.”*

Promover a saúde, prevenir a doença, levar o doente a aceitar as suas limitações e desenvolver ao máximo as suas potencialidades, promovendo a integração do doente na família e na comunidade, são finalidades do cuidar. Quando o cuidar se dirige para a pessoa que está na última etapa da sua vida e para a sua família, torna-se essencial um cuidar que, tal como se escreve, proporcione: *conhecimento, humanismo, singularidade, responsabilidade, pessoa e amor*. Será então introduzido o próximo tema relacionado com os profissionais de saúde no cuidar do doente em fim de vida.

## 2. OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE NO CUIDAR DO DOENTE EM FIM DE VIDA

A transição do local da morte do domicílio para o hospital colocou aos profissionais de saúde um leque de intervenções complexas e inevitavelmente o confronto com a sua própria morte. O moribundo espelha a morte aos profissionais de saúde, colocando à tona as suas incertezas, crenças e o seu saber.

Sobrevém uma exposição dos profissionais de saúde ao sofrimento e ao processo de luto, contribuindo para situações de *stress*, por se deparar, com a inevitabilidade da morte, contrariando aquilo para que foi formado: a preservação da vida. Por isso, os profissionais de saúde adotam estratégias de evasão, de forma a preservar a sua saúde emocional. Esta situação remete-o para si próprio, alega-lhe a impotência humana para contrariar a morte, o que o revolta e o entristece (Oliveira, 2008).

Outro dos aspetos que gera sofrimento nos profissionais de saúde transcorre da complexidade e especificidade dos cuidados a prestar ao doente em fim de vida e família; da tomada de consciência que os cuidados biomédicos não dão respostas eficazes nesta fase; a crescente complexidade farmacológica e tecnológica associada ao processo de cuidar; o facto de trabalhar um excessivo número de horas; de ter, por vezes, de infligir dor e sofrimento intrínsecos a alguns dos cuidados prestados, entre outros (McIntyre, 2004; Antunes, 2001).

Mas, o processo de fim de vida não pode ser negligenciado. É um processo natural, que os profissionais de saúde devem aceitar como real e não como sinónimo de impotência ou fracasso (Alvarenga, 2008). No entanto, Lyall, Vachon e Rogers (1976) verificaram que os enfermeiros recém-chegados a uma unidade de cuidados paliativos expunham níveis de angústia semelhantes aos das viúvas recentes e aos dos doentes submetidos a radioterapia para tratar um cancro de mama recentemente diagnosticado.

Hennezel e Leloup (2000, p. 11) afirmam “...os profissionais de saúde são, antes de tudo, pessoas. Sofrem como toda a gente, com o menosprezo pelas questões relativas à morte (...) tal como nós todos (e mais do que nós), pagam com uma ausência de sentido, o corte que veio separar-nos das grandes tradições que nos preparavam para a morte e nos ajudavam a decifrar o sentido das nossas existências.”

O debate atual centra-se na temática - cuidados paliativos. Estes são considerados uma necessidade consensualmente reconhecida e cada vez mais premente. A Organização Mundial de Saúde, define os cuidados paliativos como uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e famílias que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ ou grave, com prognóstico de vida limitado, através da prevenção e

alívio do sofrimento, da preparação e gestão do fim de vida e do apoio no luto, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos mas também psicossociais e espirituais (Programa Nacional de Cuidados Paliativos, 2004).

Os cuidados paliativos são assim “cuidados intensivos de conforto”. Constituem-se como uma resposta organizada à necessidade de tratar, cuidar e apoiar ativamente os doentes com prognóstico de vida limitado. Têm como componentes essenciais: o alívio dos sintomas, o apoio psicológico, espiritual e emocional, o apoio à família, o apoio no processo do luto e a interdisciplinaridade. A família deve ser ativamente incorporada nos cuidados e, por sua vez, ser ela própria objeto de cuidados. Para que os familiares possam, de forma concertada e construtiva, compreender, aceitar e colaborar nos ajustamentos que a doença e o doente determinam, necessitam de receber apoio, informação e educação (Programa Nacional de Cuidados Paliativos, 2004, p. 7-8).

O Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2004, p. 9) descreve os princípios dos cuidados paliativos:

- a) “Afirma a vida e encara a morte como um processo natural;*
- b) Encara a doença como causa do sofrimento a minorar;*
- c) Considera que o doente vale por quem é e vale até ao fim;*
- d) Reconhece e aceita em cada doente os seus próprios valores e prioridades;*
- e) Considera que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser médica e humanamente apoiadas;*
- f) Considera que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal;*
- g) Assenta na concepção central de que não se pode dispor da vida do ser humano, pelo que não antecipa nem atrasa a morte, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica;*
- h) Aborda de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente;*
- i) É baseada no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico;*
- j) Centra-se na procura do bem-estar do doente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim;*
- k) Só é prestada quando o doente e a família aceitam;*
- l) Respeita o direito do doente escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final da vida;*

m) *É baseada na diferenciação e na interdisciplinaridade.*”

Para os profissionais de saúde que cuidam do doente em fim de vida, as suas intervenções terão que ser planeadas de acordo com o diagnóstico das necessidades individuais de cada doente e de cada família. Assim, falar de cuidados paliativos, implica que os profissionais de saúde no seu cuidar do doente em fim de vida entendam como é importante que a comunicação se desenvolva de acordo com as necessidades de informação, as preocupações e expectativa do doente e família. Algumas preocupações comuns nos doentes em cuidados paliativos e famílias são: diagnóstico e prognóstico, história natural da doença, controlo de sintomas, implicações da terapêutica, esperança e expectativas sobre o tratamento, planificação para o futuro, transição desde o tratamento curativo a cuidados paliativos, manobras de ressuscitação, pedidos de fim de vida, etc. (Querido, Salazar e Neto *cit in* Barbosa e Neto, 2010).

A comunicação implica muito mais que um simples processo de transmissão de informação, pois envolve uma compreensão mútua, assim como a confrontação com questões difíceis e frequentemente dolorosas, além do *stress* emocional associado a todas essas situações. Exige tempo, compromisso e desejo sincero de ouvir e compreender as preocupações do outro. Trata-se de “prover respostas” quando não existem respostas e saber estar com uma presença empática. A comunicação não é opcional, mas sim uma componente vital, inerente e necessário (Pessini *et al*, 2005, p. 503).

Comunicar é um processo multidirecional, multidimensional, complexo e dinâmico, onde as interações entre as pessoas são sempre diferentes e é composto pela partilha de informação, atitudes e emoções (Alvarenga, 2008). Neste sentido Querido, Salazar e Neto (2010) referem que para prestar cuidados ao doente em fim de vida e família é necessário: escuta ativa, compreensão empática e feedback, para que a comunicação seja eficaz.

No que se refere à comunicação com os familiares, é essencial que os profissionais de saúde lhes transmitam que o doente tem necessidade de falar sobre o momento que vive, bem como sobre preocupações com o período *post mortem*<sup>2</sup> (Ellershaw, 2003).

A comunicação da má notícia é também uma das dificuldades dos profissionais de saúde. Eles compreendem a importância da transmissão da má notícia, mas sentem falta de preparação para o fazer. As questões relativas à finitude e ao sentido da vida põe em causa convicções num momento de grande mudança, como o confronto com uma

---

<sup>2</sup> Depois da morte.

doença terminal, favorecendo a instalação de sentimentos de angústia e inquietação (Barbosa, 2010).

Comunicar não é apenas um ato, é antes de mais um processo que requer a participação dos profissionais de saúde, do doente e dos seus cuidadores informais. No entanto, a informação a dar deverá ser sempre decidida pelo doente (Alvarenga, 2008). Na mesma linha de pensamento, é pois urgente que os profissionais de saúde revejam a sua posição perante a morte, com o objetivo de proporcionar ao doente em fim de vida um acompanhamento digno e efetivo (Veiga *et al*, 2009).

A verdade é que os profissionais de saúde, de uma forma geral, dão informação de uma forma superficial, por vezes repentina, alegando falta de tempo. O efeito desta “não comunicação” conduz à não participação do doente no seu processo de doença, bem como à impossibilidade de discussão, partilha e tomada de decisão relativamente às opções terapêuticas. Por conseguinte, dá-se a negação/ ocultação de um dos princípios éticos fundamentais: autonomia. A personalidade de cada doente, a sua compreensão e as suas necessidades de saber, são-nos transmitidas pelas suas expressões verbais e não-verbais e até mesmo pelo seu silêncio (Alvarenga, 2008).

Em sequência do assunto da comunicação, interessa referir que a linguagem não-verbal (gestos, postura, expressão facial, tom de voz, etc.) representa mais de 75% do processo comunicativo. E são as expressões emocionais que com frequência causam dificuldades no processamento da mensagem, na medida em que podem transmitir desinteresse pela situação e pelo próprio doente. A comunicação eficaz, individualizada, verdadeira e honesta pode ser sinónimo de uma vida tranquila, ao contrário da conspiração do silêncio, que pode impedir o doente de realizar alguns desejos ou orienta-los de forma consciente (Alvarenga, 2008).

Permitir que o doente em fim de vida e família aceitem o processo de morrer e a morte, através da: reorganização da pessoa, procura de significado, instilação de esperança e satisfação das necessidades espirituais, é um dos objetivos que os profissionais de saúde devem estabelecer no seu plano de cuidados. Para além desta questão da comunicação e voltando aos princípios dos cuidados paliativos, o trabalho em equipa e a interdisciplinaridade devem ganhar relevo no cuidar em fim de vida.

As equipas de saúde tendem a organizar-se de forma eficaz no sentido de corresponder às expectativas que a sociedade deposita nelas. Neste sentido, para além do reforço da lógica de trabalho em equipa, a adoção de formas de trabalho conjunto entre os vários



profissionais tem assumido uma crescente importância na organização dos serviços de saúde (Vicente, 2011).

O que diferencia uma equipa de um grupo é a implicação dos membros num objetivo comum, num desempenho comum, em que o resultado final supera a simples adição aritmética das partes. Deste modo, a interdependência na equipa, significa que os seus membros não podem alcançar os objetivos individualmente, mas sim devem contar uns com os outros, e cada um dos membros, afeta os outros em termos de informação, conhecimentos, recursos, entre outros (Vicente, 2011).

A equipa multidisciplinar deve ser composta por profissionais de diversas áreas, com formações académicas diferentes e que trabalhem em prol de um único objetivo, numa perspectiva de interdisciplinaridade e de transdisciplinaridade. Os elementos devem ter uma atitude de humildade e disponibilidade, num movimento de reconhecimento da posição do outro em relação à sua (Vicente, 2011).

Assim, para se considerar uma equipa multidisciplinar, é necessária uma supervisão coletiva constante entre os próprios profissionais. Esta equipa vai-se organizando e construindo ao longo do tempo, de acordo com as necessidades (Vicente, 2011). De salientar que a participação da equipa neste momento sublime da vida é também o momento mais importante e digno da vida profissional de cada um deles (Figueiredo, 1997).

Os enfermeiros, médicos, assistentes sociais e demais profissionais de saúde, tais como nutricionistas, fisioterapeutas, psicólogos, teólogos e espiritualistas, podem trabalhar e cooperar entre si nos cuidados a prestar aos doentes. Torna-se assim, mais fácil superar os medos comuns, atenuar a dor física e psicológica e em especial, junto do doente em fim de vida, promover algum conforto e paz interior. As equipas têm um papel nas graduais mudanças de atitudes perante a morte, e na sua ressocialização, quer ocorra em casa ou no hospital (Oliveira, 2008).

A satisfação das necessidades do doente não pode ser abordada por um só profissional, mas sim por uma equipa que reúna profissionais de categoria e formação diferentes em prol de propósitos comuns. Em suma, o trabalho em equipa é hoje uma exigência e um desafio para todos os profissionais que estão empenhados na cooperação intersectorial em saúde. Devendo ser considerada como uma experiência inovadora no campo da saúde, suscetível de afetar positivamente tanto a satisfação do doente como as dos profissionais.

Na continuidade do contexto teórico, é chegada a etapa de falar sobre a preparação do doente em fim de vida e família para o possível regresso a casa.

### **3. PREPARAÇÃO DO REGRESSO A CASA DO DOENTE EM FIM DE VIDA**

Atualmente, defende-se que o doente em fim de vida, viva a última etapa da sua vida no meio familiar. Para os familiares representa, por um lado, o desejo cumprido e a possibilidade de partilha de afetos, mas também suscita medos, necessidades e dificuldades que nem sempre estão preparadas para enfrentar. Eles necessitam de ser acompanhados e apoiados por profissionais de saúde competentes. A família e doente devem ser considerados pelos profissionais de saúde como unidade de cuidar. Portanto, os profissionais de saúde quando cuidam do doente em fim de vida devem também incluir a família. Desenvolver capacidades e habilidades na família para poder cuidar do seu ente querido no domicílio, deve ser foco de atenção dos profissionais de saúde. Assim, a educação para a saúde torna-se numa estratégia essencial para preparar o regresso do doente em fim de vida ao domicílio.

Educação para a saúde não significa simplesmente modificação nos hábitos e comportamentos geradores de doença, mas visa sobretudo, o empoderamento da pessoa, numa corresponsabilidade nas decisões e ações (Rodrigues, 2005). Os amigos são também elementos importantes na preparação do regresso a casa. A formação e informação aos familiares de como cuidar, ajudará a diminuir os reinternamentos hospitalares.

Segundo Pavarini *cit in* Grelha (2009, p. 54) a educação para a saúde deve construir uma consciência coletiva, transpondo-a para o nível individual de cada doente e cuidador. Assim, defende:

- Processamento ativo: fazer aprendendo, ter oportunidade de praticar as habilidades que estão a ser ensinadas, participando ativamente na aprendizagem;
- Correção e apoio sistemáticos: informação do progresso e aceitação do erro e da dúvida;
- Reforço positivo: elogiar e reconhecer as atitudes corretas;
- Reconhecimento dos conceitos: ensinar novos conceitos e desenvolver os existentes;
- Aplicabilidade direta: demonstrar os usos práticos dos procedimentos;
- Adaptação do contexto social: capitalizar as capacidades existentes, evitando competição;

- Contexto logístico adaptado: adaptar o ensino às capacidades do doente/cuidador, personalizando-o ao nível da compreensão, idade e educação;
- Envolvimento com os objetivos: participação facilitada do aprendiz, respeitando os seus interesses, necessidades, conhecimentos e habilidades já adquiridas.

Presentemente a qualidade dos cuidados de final de vida é um assunto central nos cuidados de saúde. Para isso, a educação para a saúde surge como um caminho para a implementação de programas de intervenção aos cuidadores informais. Acreditamos que se pode evoluir para um paradigma holístico, onde o cuidador informal terá o seu espaço no cuidado.

Neste contexto, implica esmiuçar o tema final, que por sua vez relata as questões éticas diretamente relacionadas com o doente em fim de vida.

#### 4. QUESTÕES ÉTICAS NO CUIDAR DO DOENTE EM FIM DE VIDA

A fase final da vida suscita inúmeras questões éticas e dúvidas de natureza existencial, sobretudo quando existe possibilidade de intervir medicamente para aliviar a dor e sofrimento. Colocam-se assim questões como: Quem decide a suspensão de medidas invasivas? Recusar ou suspender tratamento? O que é um tratamento fútil ou inútil? Prolongar a vida até quando? Aliviar a dor e sofrimento como? Curar?

A evolução da medicina originou a possibilidade de prolongar a existência humana para além daquilo que é razoável, exigindo deste modo, o estabelecimento de critérios claros para uma boa prática nesta fase da vida humana. Estes critérios deverão ser estabelecidos de forma consensual para impedir divergências eticamente inaceitáveis na suspensão ou abstenção de tratamentos em doentes em fim de vida. Deste modo torna-se fundamental distinguir eutanásia e suspensão/ abstenção de meios fúteis ou desproporcionados. Esta conceptualização nem sempre leva a que se consiga estabelecer uma linha clara entre as duas situações, levando a utilização exagerada de intervenções médicas, denominada obstinação terapêutica ou distanásia (Almeida, 2009).

As pessoas em fase terminal não devem ser excluídas do sistema de saúde (princípio da justiça), devem ter os seus problemas provocados pela doença resolvidos (princípio da beneficência), não devem continuar tratamentos inadequados, que acrescentem sofrimento (princípio da não maleficência) e não devem ser privados da sua individualidade e dignidade (princípio da autonomia) (Alvarenga, 2008).

Estamos sempre diante de uma pessoa, que deve viver até ao momento final, uma experiência de crescimento e plenitude. Para isso, os profissionais de saúde devem reconhecer os limites da medicina e evitar o excesso de tratamento, a chamada distanásia ou o tratamento fútil e inútil (Pessini *et al*, 2005).

Assim, há princípios éticos que se colocam no cuidar do doente em fim de vida, tais como:

- Veracidade: “dizer sempre a verdade ao doente e família”. Poder-se-á dizer que este primeiro princípio é, por vezes, o mais complexo de manter. É de facto necessário que os profissionais de saúde dos cuidados paliativos sejam sempre honestos e sinceros, fornecendo, na medida do possível, informações concretas e reais, para que entre eles e o doente possa ser estabelecida uma verdadeira relação de confiança. Esta relação é fundamental para o doente, sendo necessário ter em conta que se trata de uma pessoa com um diagnóstico limitado/

terminal, que depende deste relacionamento baseado na veracidade e na confiança para viver os seus últimos dias com o máximo de dignidade.

- Proporcionalidade terapêutica: “só adotar medidas terapêuticas úteis”. Aqui pretende-se que as medidas terapêuticas adotadas pelos profissionais de saúde reflitam um balanço adequado entre os efeitos terapêuticos e qualidade/ dignidade de vida do doente.
- Duplo efeito: “os efeitos positivos devem ser maiores do que os efeitos secundários”. Este princípio, à semelhança do anterior, representa um equilíbrio entre os efeitos positivos da administração de fármacos e os efeitos secundários que se irão refletir numa perda de qualidade/ dignidade de vida do doente.
- Prevenção: “prever complicações e aconselhar a família”. No decorrer de um tratamento existem algumas complicações que podem ser previstas. Nestas circunstâncias, e sempre que possível, o doente deverá ser informado da possibilidade dessas ocorrências. Isto permite que ele se sinta mais incluído no tratamento, bem como criar antecipadamente condições que lhe permitirão ultrapassar estas complicações.
- Não abandono: “ser solidário sempre, acompanhando o doente e a família sempre”. Este é talvez um dos princípios que o doente nos cuidados paliativos considera como dos mais relevantes. De facto, embora os doentes em estado terminal tenham hoje uma melhor assistência em termos estritamente clínicos do que em épocas passadas, também se verifica que a família está mais distante, não só física como psicologicamente. Mesmo quando o doente se encontra em casa, assiste-se a um distanciamento psicológico progressivo, que se expressa, por exemplo, na abstenção de tocar no assunto morte, fingindo-se que tudo vai bem, o que leva a um sentimento de solidão do doente. Efetivamente, os doentes sentem-se sós, não porque o seu número de contactos tenha decrescido, mas sim porque descobrem que já não são importantes para ninguém (Nunes *et al*, 2010).

Cada elemento da equipa de saúde deve tomar consciência das mensagens que envia no processo de cuidar e dos direitos que a pessoa dispõe. Os direitos da pessoa em fim de vida podem constituir um guia de orientação, análise e reflexão para os profissionais de saúde que lidam com estas pessoas, tais como o direito:

1. A ser tratado com um ser humano vivo até ao momento da minha morte;

2. De manter uma esperança, qualquer que seja esta;
3. De expressar à minha maneira, os meus sofrimentos e as minhas emoções no que respeita à aproximação da minha morte;
4. De obter a atenção dos médicos e enfermeiros, mesmo que os objetivos de tratamento sejam substituídos por objetivos de conforto;
5. De não morrer sozinho;
6. De ser aliviado da dor;
7. De obter uma resposta honesta, qualquer que seja a minha pergunta;
8. De não ser enganado;
9. De receber ajuda da minha família e para a minha família na aceitação da minha morte;
10. De morrer em paz e com dignidade;
11. De conservar a minha individualidade e de não ser julgado pelas minhas decisões que podem ser contrárias às crenças de outros (Báron e Feliu *cit in* Frias, 2001, pp. 67-69).

Mas há ocasiões em que os médicos estão tão envolvidos em preservar a vida do doente, que perdem a noção crítica de quando parar as intervenções de âmbito curativo. Muitas vezes, nomeadamente em unidades de cuidados intensivos, o doente é tratado por vários médicos que pouco ou nenhum contacto têm com os familiares e não conhecem o desejo do doente. Por isso, muitos doentes terminais procuram médicos em quem confiam no sentido de não impedir a morte natural (Brandt *et al*, 2009).

Assim, um dos dilemas éticos dos profissionais de saúde é ter que assumir a inevitabilidade da morte, encarcerando o doente com terapêuticas não eficazes, colocando em risco a dignidade da pessoa. O medo da dor e do sofrimento é o que mais receia a pessoa em fim de vida, muitas vezes escutamos: "não tenho medo da morte... Tenho é medo de sofrer" (Frias, 2001, p. 69). Muitas vezes, o doente que tem dores intensas e a dose de medicamentos analgésicos necessária para eliminar a dor aproxima-se perigosamente da dose tóxica. Há situações em que os limites entre tais circunstâncias se tornam muito ténues (Brandt *et al*, 2009).

Outro dilema ético apontado nestes casos refere-se à questão da reanimação. A decisão de reanimar é um princípio básico em vítimas de paragem cardiorrespiratória, a menos que haja uma decisão prévia para não reanimar. Contudo, estão descritas pelo *European*

*Resuscitation Council* duas razões para não reanimar: quando o doente tenha manifestado previamente vontade de não ser reanimado e existência de uma elevada probabilidade da vítima não sobreviver mesmo que sejam instituídas manobras de reanimação (*cit in* Almeida, 2009).

Ao doente assiste o direito de conhecer a verdade sobre si e sobre a sua situação clínica, se assim for sua vontade. Por seu lado, ao médico assiste o dever de comunicar a verdade, mantendo sempre a garantia de que o doente terá acompanhamento clínico em todo o seu processo de doença, tal e qual, como se a cura fosse possível, seja qual for a sua decisão em relação ao tipo de tratamento (Alvarenga, 2008).

A lei portuguesa permite desde 17 de Julho de 2012, o chamado “testamento vital”. Trata-se de um documento unilateral e livremente revogável a qualquer momento pelo próprio. A pessoa maior de idade e capaz, que não se encontre interdita ou inabilitada por anomalia psíquica, pode manifestar antecipadamente a sua vontade consciente, livre e esclarecida, no que concerne aos cuidados de saúde que deseja receber ou não. Podem constar do documento de diretivas antecipadas de vontade, as disposições que expressem a vontade clara e inequívoca do outorgante, nomeadamente:

1. Não ser submetido a tratamento de suporte artificial das funções vitais;
2. Não ser submetido a tratamento fútil, inútil ou desproporcionado no seu quadro clínico e de acordo com as boas práticas profissionais, nomeadamente no que concerne às medidas de suporte básico de vida e às medidas de alimentação e hidratação artificiais que apenas visem retardar o processo natural de morte;
3. Receber os cuidados paliativos adequados ao respeito pelo seu direito a uma intervenção global no sofrimento determinado por doença grave ou irreversível, em fase avançada, incluindo uma terapêutica sintomática apropriada;
4. Não ser submetido a tratamentos que se encontrem em fase experimental;
5. Autorizar ou recusar a participação em programas de investigação científica ou ensaios clínicos.

Em suma, a aplicação dos princípios éticos gera frequentemente dilemas quer nos profissionais de saúde, quer entre os profissionais de saúde da equipa de saúde, quer ainda, entre os profissionais de saúde e doentes e seus familiares. As conclusões que resultam da interpretação destes princípios devem fortalecer o trabalho em equipa e a partilha das decisões. Algumas das dificuldades podem ser ultrapassadas melhorando a compreensão e a tolerância. Para isso, torna-se necessário aprender a ouvir, evitar as expressões ambíguas e a tendência para o individualismo. No entanto, as maiores



dificuldades podem ser consideradas a nível da escolha do melhor representante do doente, dado o contexto legal e institucional, e ainda, a definição dos limites da autonomia.

Existe assim, a necessidade de respeito à liberdade de escolha atendendo à competência de decidir, autonomamente, de acordo com os valores e interesses do doente que se encontra a vivenciar a última etapa da vida. Deste modo encerramos a contextualização teórica e passamos para o estudo empírico.

## **CAPÍTULO 3 | ESTUDO EMPÍRICO**

Neste capítulo, será apresentada a problemática do estudo, as opções metodológicas, terreno de pesquisa, caracterização dos participantes, estratégia e instrumento de colheita de dados, procedimentos éticos e procedimento de análise de dados.

De forma a complementar a informação, relativa à realização do estudo expomos, no Anexo I, o cronograma com a respetiva evolução das etapas da investigação.

## **1. PROBLEMÁTICA DO ESTUDO**

Os profissionais de saúde no seu quotidiano enfrentam o fim de vida suscitando neles dilemas éticos e uma variabilidade de emoções e sentimentos dificultando o processo de tomada de decisão perante o cuidar.

Figueiredo (2007, pp. 167-168), no estudo que desenvolveu sobre “A pessoa em fim de vida no hospital - modelos de cuidados que emergem da documentação de enfermagem”, procurou identificar os modelos de cuidados ao doente em fim de vida no hospital, através da análise documental. Verificou que os registos, dos enfermeiros davam ênfase à dimensão física do ser humano. *“Foram documentados com frequência os cuidados ao corpo e à manutenção da vida mas foram pouco mencionados os aspectos relativos à personalização e continuidade destas intervenções, bem como, o seu significado para o enfermeiro, doente e família.”* Não mencionavam aspetos ligados ao processo de morrer. Concluiu assim, que os enfermeiros têm dificuldade em documentar os aspetos psico-emocionais-espirituais. Apurou ainda, que apresentam dificuldades no cuidar do doente em fim de vida devido a uma variedade de fatores, como: as condições físicas da instituição, condicionando a comunicação e inter-relação entre cuidador e recetor; a falta de disponibilidade para apoiar a família no processo de luto; turbilhão de emoções conduzindo a mecanismos de fuga e a comunicação de más notícias. Assim, os registos assentavam fundamentalmente na documentação de um conjunto de procedimentos relacionado com os cuidados pós morte.

Frias (2001, p. 191) no estudo que realizou subordinado ao tema “A aprendizagem do cuidar e a morte”, concluiu que o processo de acompanhamento do doente em fim de vida é frágil, isto é, os profissionais cuidam do doente em fim de vida como se tratasse de um “morto vivo”. Todavia, os profissionais de saúde procuram proporcionar conforto e “disponibiliza-se para estar com a pessoa, centra-se nela, demonstrando interesse por ela e envolve-se afetivamente com ela. Reconhece que, independentemente do estado em que ela se encontra, isto é, consciente ou inconsciente, dependente ou independente dos cuidados de enfermagem, o principal objectivo é proporcionar conforto.”

Ainda Frias (2010) no estudo que realizou sobre “O processo de construção de cuidados enfermeiro/ pessoa em fim de vida: encontro de corpos” refere que a transferência das pessoas em fim de vida de casa para o hospital obriga a uma reflexão atenta, imbuída do contexto social, económico, político e institucional, à procura de respostas assertivas às dificuldades que todos os intervenientes enfrentam. Conclui, que a hospitalização acontece, na maioria das vezes, pelo facto dos familiares se sentirem incapazes de cuidar do seu familiar em casa, pela degradação física da pessoa e pela exigência dos cuidados. Apesar de algumas pessoas pedirem para permanecer em casa até ao fim da sua vida, para estarem no seu ambiente natural, isso por vezes não acontece.

Lopes (2010), no estudo que realizou subordinado à temática “Morte e cuidar em ambiente hospitalar, como lidar com a morte do outro”, verificou que os profissionais de saúde reconhecem que, para além dos cuidados técnico-científicos, o doente em fim de vida precisa de ser cuidado como pessoa. É necessário reconhecer a sua individualidade e subjetividade até ao momento da morte, acompanhando-o até ao fim. Verificou também, que existia um certo distanciamento, uma indiferença e uma falta de sensibilidade de alguns profissionais de saúde que não estão preparados para prestar cuidados a estes doentes e famílias.

Estanque (2011), no estudo que realizou sobre “A prática de cuidar do doente oncológico em fim de vida, uma abordagem na perspetiva dos enfermeiros”, conclui que desde sempre que os enfermeiros vivenciaram a perda dos seus doentes em ambiente hospitalar, mas pouco se tem feito para melhorar o acompanhamento do doente em fim de vida e de quem os acompanha. A falta de humanização nos hospitais surge, não só para quem está em sofrimento por doença, mas também para quem presta cuidados. Os enfermeiros sentem-se inseguros para se dedicarem ao relacionamento com o doente em fim de vida, sentem-se sozinhos na missão coletiva a que muitos fogem, refugiando-se, frequentemente, na parte técnica para escapar a um olhar mais atento e profundo.

Pereira (2011) no estudo que realizou sobre “Subitamente cuidadores informais! A experiência de transição para o papel de cuidador informal a partir de um evento inesperado” verificou que os serviços de internamento não preparam adequadamente, o regresso a casa dos doentes. Sugere a necessidade eminente dos profissionais de saúde apoiarem efetivamente o doente e família neste processo, através de programas educativos que devem ser iniciados no internamento.

Sapeta (1997) no estudo que realizou relativo à temática “A família face ao doente terminal hospitalizado” conclui que as instituições hospitalares são concebidas para os

cuidados dirigidos à cura, não se encontrando preparados para atender, da melhor maneira, os doentes incuráveis e terminais. Os profissionais de saúde são formados essencialmente na ótica do domínio da doença, com técnicas e meios cada vez mais sofisticados e demonstram uma atitude de negação da morte, pois esta significa o fracasso e derrota.

Esta autora define ainda, que os assistentes sociais possuem *“funções claramente definidas e dirigidas para a ajuda psicossocial do doente, desde a admissão até à alta, a sua reintegração no meio de origem implica a realização de um diagnóstico social e um estudo socioeconómico do meio, a articulação doente-família-comunidade onde se inserem, o fomento da humanização no hospital que contribui para uma atitude de respeito face ao doente como pessoa e incentiva a generalização dessa atitude em todo o pessoal hospitalar”* (Sapeta, 1997, pp. 141-159).

Também a nossa experiência profissional em contexto hospitalar, a cuidar em unidades de medicina, impeliu-nos para uma introspeção acerca do processo de cuidar em fim de vida. Ainda hoje, está muito implementado o modelo biomédico, investindo na luta contra a morte.

Os profissionais de saúde observam, planificam, aplicam, avaliam e reformulam intervenções, contudo, nem sempre com sucesso, o que os coloca por vezes perante o dilema ético de ter que utilizar técnicas invasivas no doente agónico, quando sabem que estes doentes necessitam de cuidados intensivos de conforto.

Nesta ótica, parece-nos fundamental a adoção de novas práticas clínicas, mas para isso, há necessidade de formar os profissionais de saúde na área dos cuidados paliativos, numa nova organização do trabalho, considerando também a importância dos contextos informais no processo de formação dos profissionais de saúde.

Uma nova conceção de cuidar é premente para proporcionar dignidade ao processo de fim de vida, para isso, tal como refere Figueiredo (2007, pp. 167-172) *“é importante que no acelerado ritmo hospitalar sejam criados e valorizados os espaços de discussão, de modo a que os profissionais de saúde tenham oportunidade de refletir, expressar sentimentos e apoiarem-se mutuamente evitando o desgaste e a “rotinização” dos cuidados.”*

Também a falta de comunicação entre os diversos profissionais de saúde que acompanham o doente faz com que estes não consigam estabelecer uma comunicação franca e honesta com o doente em fim de vida.

Para muitos profissionais de saúde vivenciar a fase terminal de alguém, é uma experiência única e de constante aprendizagem, mas nunca inócua de sentimentos de

tristeza e desespero. Viver o sofrimento do outro não é fácil para ninguém, mas não se pode deixar de estar atento, nem deixar de prestar cuidados a quem sofre, mesmo que isso nos afete. É aqui que surge a vontade de escapar ao sofrimento causado por todo este complexo processo de fim de vida. Tendo por base todos estes pressupostos colocamos a seguinte questão de investigação: Qual a perspetiva dos profissionais de saúde relativamente ao cuidar do doente em fim de vida? Temos como objetivo geral: perceber a perspetiva dos profissionais de saúde relativamente ao cuidar do doente em fim de vida.

Deste modo para dar resposta a este objetivo colocamos as seguintes questões orientadoras:

- Que intervenções são realizadas pelos profissionais de saúde no cuidar do doente em fim de vida?
- Que dificuldades sentem os profissionais de saúde quando cuidam do doente em fim de vida?
- Quem envolvem os profissionais de saúde no processo de cuidar do doente em fim de vida?
- Que educação para a saúde é realizada pelos profissionais de saúde para a integração do doente em fim de vida no domicílio?

Para isso delineamos os seguintes objetivos específicos:

- Identificar as intervenções realizadas pelos profissionais de saúde no cuidar do doente em fim de vida;
- Identificar as dificuldades dos profissionais de saúde no cuidar do doente em fim de vida;
- Identificar junto dos profissionais de saúde os intervenientes no processo de cuidar do doente em fim de vida;
- Analisar a educação para a saúde realizada pelos profissionais de saúde para a integração do doente em fim de vida no domicílio.

Apresentada a problemática do estudo, seguimos com as opções metodológicas.

## 2. OPÇÕES METODOLÓGICAS

De acordo com Fortin (2009, p. 214) “o desenho define-se como o conjunto das decisões a tomar, para pôr de pé uma estrutura que permita explorar empiricamente as questões de investigação” guiando o investigador na planificação e na realização do seu estudo de maneira que os objetivos sejam atingidos.

De acordo com a mesma autora (2009, p. 290) “um dos objetivos essenciais da investigação qualitativa é compreender melhor os factos ou os fenómenos sociais ainda mal elucidados”. Importa também referir, que este paradigma faz parte do paradigma naturalista ou interpretativo, que por sua vez se encontra associado a uma conceção holística do estudo do ser humano.

Também Parse (1987), Quivy e Campenhoudt (1998) referem que os métodos qualitativos tentam captar os fenómenos de uma forma holística, contribuindo assim, para a compreensão dos fenómenos inseridos nos seus contextos.

Bogdan e Biklen (2010, p 47-51) referem que na investigação qualitativa a fonte direta da informação é o “ambiente natural”, sendo o investigador o “instrumento principal”. Estes autores afirmam também, que este tipo de estudo é descritivo, analisando os dados em toda a sua riqueza, respeitando ao máximo, o registo e transcrição da informação. A “palavra escrita assume particular importância na abordagem qualitativa, tanto para o registo dos dados como para a disseminação dos resultados” onde “nada é considerado como dado adquirido e nada escapa à avaliação”. Nesta abordagem nada é trivial, e toda a informação é potencial geradora de pistas que permitam uma visão mais elucidativa do objeto de estudo. Aqui torna-se mais importante o processo do que simplesmente o resultado ou os produtos, processo esse de natureza indutiva.

Polit e Beck (2011, p. 289-290) completam enumerando características do modelo qualitativo:

- Flexível, adaptando-se ao longo do estudo;
- Envolve, com frequência, várias estratégias de colheita de dados;
- Holístico, procurando a compreensão do todo;
- Envolvimento intenso do investigador, que permanece no campo por longos períodos;
- Análise contínua da informação colhida, de modo a reformular estratégias ou determinar o fim a recolha.

Este estudo insere-se no paradigma qualitativo, pois pretendemos compreender a perspetiva dos profissionais de saúde, inseridos no seu meio natural de prestação de cuidados, relativamente aos fenómenos que ocorrem no cuidar do doente em fim de vida.

## **2.1. TIPO DE ESTUDO**

Tendo em conta a opção metodológica - um estudo qualitativo, optamos por um estudo exploratório descritivo. Na medida em que visamos compreender fenómenos vividos por pessoas, ou seja pretende-se perceber a perspetiva dos profissionais de saúde através das suas falas.

“A descrição estuda fenómenos a respeito dos quais pouco se sabe”. Nalguns casos, o conhecimento sobre o fenómeno é tão escasso que é necessário identifica-lo, pois a sua conceptualização e definição são ainda inadequadas. Esta definição é um propósito importante de pesquisa, onde o investigador observa, conta, esboça, elucida e classifica. Neste tipo de estudo enfatiza-se a descrição das dimensões, as variações e a importância dos fenómenos (Polit e Beck, 2011, p. 40).

A descrição consiste em “determinar a natureza, as características de conceitos, de populações, de fenómenos” e, por vezes, encontrar relações entre os conceitos. O investigador observa, desvenda, caracteriza, e frequentemente classifica novas informações, com vista a traçar uma imagem mais clara e exata do objeto de estudo (Fortin, 2009, pp. 6, 7).

Assim, a pesquisa descritiva, a exploratória, começa com um fenómeno de interesse. Todavia, em vez de simplesmente observar e descrever o fenómeno, investe também na investigação da sua natureza, o modo como se manifesta, e outros fatores relacionados, que possam ser a sua causa. Estes métodos são particularmente úteis para explorar a natureza de fenómenos pouco compreendidos. Os métodos qualitativos exploratórios destinam-se a desvendar os vários modos pelos quais o fenómeno se manifesta e seus processos subjacentes (Polit e Beck, 2011).

Assim, este estudo tem um propósito descritivo, pois pretende descrever o fenómeno do cuidar do doente em fim de vida, colhendo a informação junto dos profissionais de saúde, nos serviços de internamento. Os conceitos inerentes ao fim de vida ainda se encontram pouco consensuais e pouco conceptualizados, assim como, a perspetiva dos profissionais de saúde relativamente ao cuidar do doente em fim de vida. Deste modo, surge o interesse em explorar o fenómeno, decompor a informação, encontrar aspetos relacionados e conhecer a forma como se manifesta.



## **2.2. CONTEXTO DO ESTUDO**

Este estudo foi realizado no departamento de medicina de um hospital do norte de Portugal, num concelho do Alto Minho. A sua área de influência corresponde ao distrito de Viana do Castelo, com uma população residente de aproximadamente 250.000 habitantes. Nas últimas décadas o envelhecimento neste distrito tem aumentado e a taxa de natalidade tem diminuído.

O departamento de medicina integra 3 pisos (6º, 7º e 8º) da 2ª fase do hospital, cada um com 34 camas num total de 102 camas. Destas, 12 são isolamentos de camas individuais (4 por piso) e as restantes 90 (30 por piso) são de 3 camas, 45 para homens e 45 para mulheres.

As respostas deste departamento são suficientes para as necessidades da população que aqui recorre. Ao longo do ano de 2008 existiu uma taxa de ocupação de 83,1%. Foram realizadas obras de requalificação nos 3 serviços de medicina e foi constituída uma unidade de AVC (acidente vascular cerebral) no piso 7, com 9 camas.

A tipologia de doentes é diversificada (foro respiratório, cardíaco, gastroenterológico, renal, reumatológico, oncológico, infeccioso, neurológico), complexa e multipatológica. A maioria dos doentes internados são idosos e dependentes nas atividades de vida diárias.

Após a caracterização do terreno de pesquisa passamos para a caracterização dos participantes, proveniência de toda a informação que possibilitou o presente estudo.

## **2.3. POPULAÇÃO DO ESTUDO**

A população do estudo, designada por população alvo, é o grupo de elementos que têm características comuns. Como se torna difícil estudar a população alvo na sua totalidade, estudamos a população acessível, que por sua vez, deve ser representativa da população alvo. Não há fórmulas simples para determinar o tamanho da população, no entanto o objetivo é obter uma informação suficiente para compreender o fenómeno escolhido (Fortin, 2009). A população alvo deste estudo são os profissionais de saúde do departamento de medicina de um hospital da região Norte. A população acessível são os profissionais de saúde (enfermeiros, médicos e assistentes sociais) dos serviços de medicina. Assim, a população acessível é constituída por 12 Profissionais de Saúde. Estes profissionais de saúde têm um tempo mínimo de 2 anos de prestação de cuidados no serviço de medicina.

Neste caso entrevistamos participantes de conveniência, ou seja, foram escolhidos profissionais de saúde facilmente acessíveis e que respondessem aos critérios de inclusão, permitindo “escolher as pessoas que estão no local certo no momento certo”. Para determinar o tamanho do grupo dos participantes, tivemos em conta o alcance dos objetivos do estudo (Fortin, 2009, p. 321).

Assim, a escolha de profissionais de saúde de várias áreas do cuidar deve-se, para além de serem do departamento de medicina, a cuidarem de doentes em fim de vida e família. Segundo as recomendações do Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006, p. 13), no que concerne a serviços de cuidados paliativos, consideramos que para o funcionamento de um serviço deste género, torna-se necessário a existência de uma equipa básica constituída por: 1 médico, 2-3 enfermeiros e 1 assistente social. Sabendo que posteriormente, a equipa deverá incorporar outros elementos como terapeutas de reabilitação, psicólogo, assistentes espirituais e voluntariado. Para todos é necessária e imprescindível formação específica e (para os não-líderes o mínimo será de nível básico) em cuidados paliativos.

Da população de 107 profissionais da saúde do internamento de medicina, somente 8 têm formação avançada em cuidados paliativos, conforme indica a seguinte Tabela 1:

**Tabela 1** Caracterização da população

DEPARTAMENTO DE MEDICINA						
		ENFERMEIROS	MÉDICOS	MÉDICOS EM FORMAÇÃO	ASSISTENTES SOCIAIS	TOTAIS
<b>Piso 6</b>	COM FORMAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS	0	0	0	0	0
	SEM FORMAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS	23	6	6	1	36
<b>Piso 7</b>	COM FORMAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS	2	1	0	1	4
	SEM FORMAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS	22	4	6	0	32
<b>Piso 8</b>	COM FORMAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS	3	0	0	1	4
	SEM FORMAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS	20	8	3	0	31
<b>TOTAIS</b>		70	19	15	3	

### 2.3.1. CARATERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

O grupo de participantes no estudo é bastante heterogéneo: 2 assistentes sociais, 6 enfermeiros e 4 médicos, com experiência média a longa, na prestação de cuidados de saúde na medicina; idades compreendidas entre os 28 e os 47 anos; com e sem formação avançada em cuidados paliativos (Gráficos 1, 2, 3, 4 e 5).

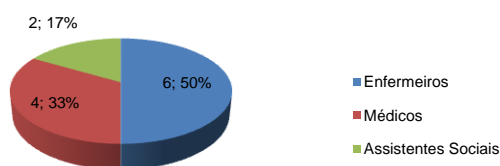
Esta heterogeneidade foi propositada, para aumentar a diversidade de informação e assim enriquecer o estudo. Todavia os participantes entrevistados representam aproximadamente 11,2% da população (Tabela 2).

**Tabela 2** Caracterização dos participantes

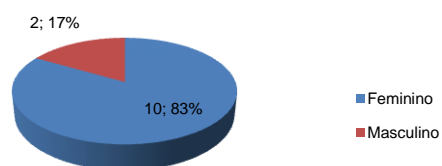
CÓDIGO PARTICIPANTE	PROFISSÃO	IDADE (ANOS)	SEXO (F – FEMININO; M – MASCULINO)	TEMPO NO DEPARTAMENTO DE MEDICINA (ANOS)	FORMAÇÃO AVANÇADA EM CUIDADOS PALIATIVOS
E1	ASSISTENTE SOCIAL	35	F	6	SIM
E2	ENFERMEIRA	29	F	6	SIM
E3	ENFERMEIRA	39	F	9	SIM
E4	ENFERMEIRA	28	F	5	NÃO
E5	ENFERMEIRA	31	F	9	NÃO
E6	ASSISTENTE SOCIAL	42	F	14	NÃO
E7	MÉDICO	35	M	8	NÃO
E8	MÉDICA	31	F	7	NÃO
E9	MÉDICA	32	F	8	SIM
E10	MÉDICA	50	F	19	NÃO
E11	ENFERMEIRO	36	M	13	NÃO
E12	ENFERMEIRA	47	F	24	NÃO
MÉDIA		36,25		10,67	

De forma a elucidar melhor a caracterização da população acessível, construímos alguns gráficos que estão organizados respetivamente quanto às diferentes características dos participantes: profissão, idade, sexo, tempo de prestação de cuidados no referido departamento de medicina e formação avançada em cuidados paliativos.

**Gráfico 1** Distribuição dos profissionais de saúde por profissão



**Gráfico 2** Distribuição dos profissionais de saúde por sexo



**Gráfico 3** Distribuição dos profissionais de saúde por formação avançada em cuidados paliativos



**Gráfico 4** Distribuição dos profissionais de saúde por idades



**Gráfico 5** Distribuição dos profissionais de saúde por tempo de serviço no departamento de medicina



Abordadas as opções metodológicas, passamos agora para as determinantes questões éticas.

### **3. PROCEDIMENTOS DE NATUREZA ÉTICA**

Como a investigação no domínio da saúde envolve sempre seres humanos, as considerações éticas entram em jogo desde o início do estudo. Qualquer que seja o aspeto estudado, a investigação deve ser conduzida no respeito pelos direitos das pessoas. Ao serem estudados fenómenos biopsicossociais, os investigadores podem provocar danos de forma consciente ou não, na integridade das pessoas com quem entram em relação ou na sua vida privada (Fortin, 2009). Neste sentido, qualquer investigação deverá ter em conta estes aspetos, assim como certificar-se da autorização da mesma, junto das instituições e participantes. Devendo sempre ser explicado o estudo em causa, para assim cada um tomar a decisão de participar ou não. Deve-se também assumir que cabe ao investigador a responsabilidade de detetar, remover ou corrigir consequências indesejáveis da investigação nos participantes, assim como, garantir a confidencialidade dos resultados obtidos.

Assim, assente nestes princípios, o respeito pela participação livre e consentida foram levados a cabo diversos procedimentos, tais como:

- Pedido de autorização para efetivação do projeto de investigação de mestrado em Cuidados Paliativos, dirigido ao Presidente do Conselho de Administração da Unidade Local de Saúde de Alto Minho, EPE (Anexo II);
- Consentimento informado, dirigido aos participantes (Anexo III).
- Pedido de autorização para a realização de estudo, dirigido a Diretora da Escola Superior de Saúde (Anexo IV);

Após as questões éticas, continuamos com as estratégias e instrumento de colheita de dados.

#### 4. ESTRATÉGIAS E INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

Neste caso foi utilizada uma entrevista semiestruturada ou também denominada, semidirigida, gravada em áudio, quando o participante autorizou, pois em algumas situações o registo foi feito por escrito. Neste tipo de entrevista, o entrevistador determina uma lista de temas a abordar, constrói as questões e dirige-as ao participante da forma mais assertiva. No final da entrevista os temas deverão ter sido todos abordados, mesmo que a ordem não tenha sido respeitada, pois o objetivo principal é compreender o ponto de vista do participante (Fortin, 2009).

A estrutura da entrevista escolhida teve como mote os objetivos traçados, para que deste modo a informação desse resposta às questões de investigação. Para isso foi realizado um pré-teste, a 1 enfermeiro, 1 médico e 1 assistente social, de forma a verificar a viabilidade e efetividade das questões. Esses profissionais de saúde entrevistados em pré-teste pertencem à população alvo, mas não pertenceram à população acessível do estudo. O pré-teste é um ensaio destinado a determinar se o instrumento é útil e é capaz de gerar as informações desejadas (Polit e Beck, 2011).

Após a análise de conteúdo efetuada às entrevistas realizadas através do pré-teste, encontrou-se informação adequada aos objetivos preconizados, sendo apenas necessário efetuar pequenas alterações às questões colocadas. Neste sentido, realizou-se o guião (Apêndice I) final a aplicar aos participantes:

1	• O QUE REPRESENTA PARA SI O FIM DE VIDA?
2	• QUE CUIDADOS DE SAÚDE PRESTA AO DOENTE EM FIM DE VIDA?
3	• QUE DIFICULDADES E QUE NECESSIDADES SENTE AO CUIDAR DESTA TIPO DE DOENTES?
4	• QUE ESTRATÉGIAS SERIAM PERTINENTES IMPLEMENTAR PARA DAR RESPOSTA A ESSAS DIFICULDADES/ NECESSIDADES?
5	• AO CUIDAR DO DOENTE EM FIM DE VIDA QUE METODOLOGIA COSTUMA UTILIZAR? EM EQUIPA? OU UNIDIRECIONAL?
6	• QUE EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE COSTUMA REALIZAR, PARA INTEGRAR ESTE DOENTE NO DOMICÍLIO? TEMAS ABORDADOS? METODOLOGIA? MOMENTOS ESCOLHIDOS?
7	• QUE ESTRATÉGIAS UTILIZA PARA CUIDAR DESTA DOENTE DE FORMA A INTEGRA-LO NO DOMICÍLIO?
8	• NO SEU CUIDAR, COLOCAM-SE DILEMAS? QUAIS?

As entrevistas decorreram sem interferências. Foi gratificante efetuar estas entrevistas na medida que demos voz àqueles que, no quotidiano, por falta de disponibilidade não têm espaço para refletir sobre a sua vivência do fim de vida.

Surgiu no entanto um constrangimento relativo ao uso de gravador. Existiram alguns profissionais que solicitaram a não utilização do gravador, pelo que, o registo da informação foi efetuado manualmente. No Apêndice II expomos um exemplar de uma entrevista.

A falta de tempo/ disponibilidade dos participantes dificultou o cumprimento do planeamento relativo ao período da colheita de dados.

#### **4.1. PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DE DADOS**

Finda a etapa de colheita de dados, procedemos à transcrição das entrevistas para posteriormente proceder à sua análise.

Após a realização das entrevistas, os dados obtidos foram submetidos a análise de conteúdo, de acordo com a proposta de Laurance Bardin. A análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens. Não se trata apenas de um instrumento, mas de um leque de ferramentas, ou com maior rigor, será um único instrumento, mas marcado por uma grande disparidade de formas e adaptável a um campo de aplicação muito vasto: as comunicações (Bardin, 2011).

Assim, segundo Bardin (2011, pp. 44, 45) esta prática consiste num “conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos, sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/ receção destas mensagens.”

Neste sentido, a análise de conteúdo é uma técnica que permite inferir a partir dos discursos verbais ou simbólicos dos participantes, de forma a produzir conclusões que confirmem relevância teórica. Ou seja, conhecer aquilo que está por trás das palavras sobre as quais se debruça, e procurar compreender a realidade através das mensagens.

Os analistas principiantes conhecem bem as regras às quais devem obedecer as categorias para que a análise seja válida, embora estas regras sejam raramente aplicáveis, as categorias devem ser: homogêneas, exaustivas, exclusivas, objetivas, adequadas e pertinentes (Bardin, 2011).

A análise categorial pretende tomar em consideração a totalidade de um “texto” passando-o pelo “crivo” da classificação e do recenseamento, segundo a frequência de itens significativos. É o método das categorias, espécie de gavetas, indicativas que permitem a classificação dos elementos de significação constitutivos da mensagem. Este

procedimento é simples, se bem que algo “fastidioso quando feito manualmente” (Bardin, 2011, p. 38-39). Neste sentido analisamos a informação obtida, seguindo as etapas apontadas por Bardin (2011, pp. 121-128) que de seguida apresentamos:

1. Pré-análise (fase da organização): fizemos uma leitura “flutuante” do material reunido. Consultamos alguns documentos que consideramos representativos e pertinentes para o fenómeno em estudo. Foram assim determinadas as operações de recorte de texto em unidades comparáveis de categorização para a análise temática e de modalidade de codificação para o registo dos dados. Por fim, foi realizada a preparação e codificação do material.
2. Exploração do material: aplicamos sistematicamente as decisões tomadas, efetuando operações de codificação, decomposição ou enumeração, em função das regras previamente formuladas.
3. Tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação: produzimos tabelas e diagramas, os quais resumem e destacam as informações fornecidas pela análise.

Tratar o material é codificá-lo, sendo que a codificação corresponde a uma transformação dos dados do texto bruto, em recortes, agregações e enumerações, permitindo atingir a representação e a expressão do seu conteúdo, possibilitando o esclarecimento das características das mensagens. Assim, neste momento surgem as unidades de registo, que são unidade de significação a codificar e correspondem ao segmento do conteúdo a considerar como unidade base, visando a categorização e a contagem frequencial, podendo ser de natureza e dimensão variáveis. Quanto às unidades de contexto, servem de unidades de compreensão para codificar a unidade de registo e correspondem ao segmento da mensagem, apresentando-se com dimensões superiores às unidades de registo (Bardin, 2011).

O recurso à análise de conteúdo, para tirar partido do material dito “qualitativo” que fornece material verbal rico e complexo, é indispensável (Bardin, 2011, p. 89). Por isso, a informação deste estudo foi tratada de acordo com este processo.

Finda a apresentação da parte empírica, avançamos agora para a apresentação, discussão e análises dos achados.



## **CAPÍTULO 4 | APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS ACHADOS**

Neste capítulo serão apresentados, analisados e discutidos os achados obtidos, resultantes da colheita da informação (Apêndice III Grelhas de Análise de Conteúdo). Ou seja, serão explanados os diagramas, tabelas de enumeração e frases significantes para a efetivação da discussão e posterior obtenção das conclusões.

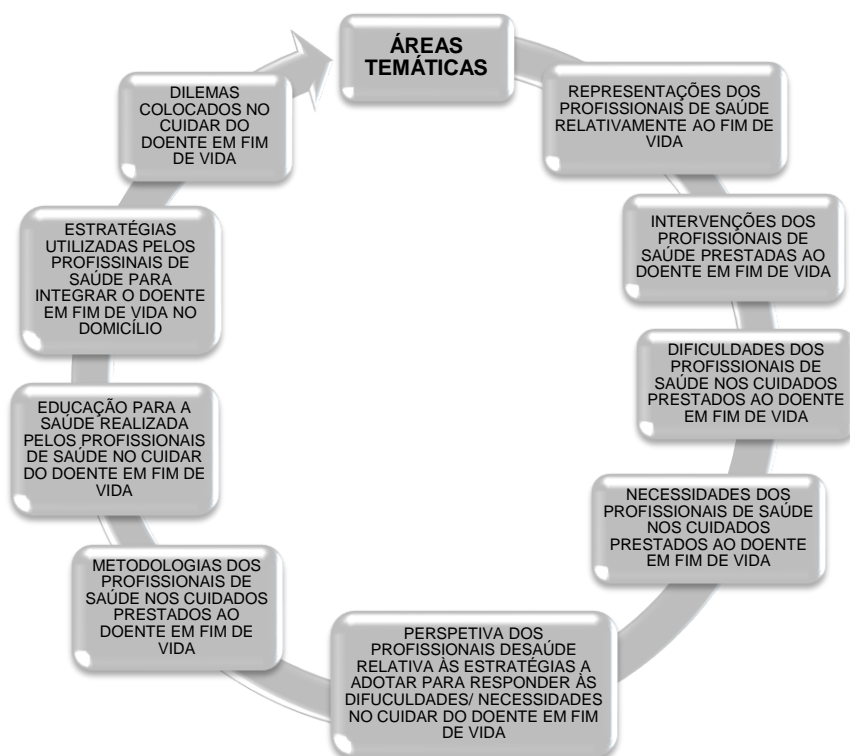
A informação obtida permitiu a elaboração de diagramas onde estão patentes as áreas temáticas, subtemas, categorias e subcategorias. Assim em cada área temática será também a apresentada e discutida a informação conseguida.

Encontramos 9 áreas temáticas, de acordo com a colheita de informação, são elas:

1. Representações dos profissionais de saúde relativamente ao fim de vida;
2. Intervenções dos profissionais de saúde prestadas ao doente em fim de vida;
3. Dificuldades dos profissionais de saúde nos cuidados prestados ao doente em fim de vida;
4. Necessidades dos profissionais de saúde nos cuidados prestados ao doente em fim de vida;
5. Perspetiva dos profissionais de saúde relativa às estratégias a adotar para responder às dificuldades/ necessidades no cuidar do doente em fim de vida;
6. Metodologias dos profissionais de saúde nos cuidados prestados o doente em fim de vida;
7. Educação para a saúde realizada pelos profissionais de saúde no cuidar do doente em fim de vida;
8. Estratégias utilizadas pelos profissionais de saúde para integrar o doente em fim de vida no domicílio;
9. Dilemas colocados no cuidar do doente em fim de vida.

De forma a sintetizar as áreas temáticas, construímos o seguinte diagrama:

**Diagrama 2** Áreas Temáticas

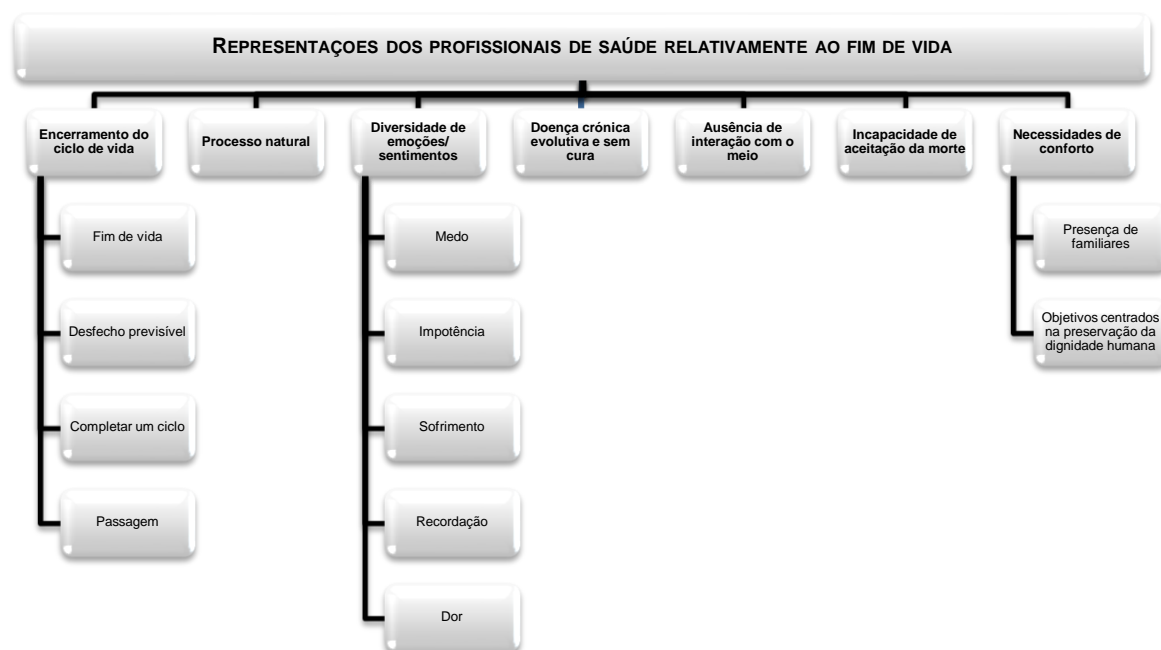


Para cada área temática, foi realizada a respetiva apresentação dos achados, nomeadamente com tabelas e diagramas, análise dos dados e discussão dos mesmos tendo em conta o contexto teórico.

## **1. REPRESENTAÇÕES DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE RELATIVAMENTE AO FIM DE VIDA**

Com a questão “O que representa para si o fim de vida?”, pretendemos achar a representação que os participantes possuem relativamente ao fim de vida. Ao que apurámos 7 categorias: encerramento do ciclo de vida, processo natural, diversidade de emoções e sentimentos, doença crónica evolutiva e sem cura, ausência de interação com o meio, incapacidade de aceitação da morte e necessidades de conforto. Foram também encontradas subcategorias, tal como apresentado no diagrama seguinte.

**Diagrama 3** Representações dos profissionais de saúde relativamente ao fim de vida



A categoria encerramento do ciclo de vida, foi organizada em 3 subcategorias: *fim de vida*, *desfecho previsível*, *completar um ciclo* e *passagem*.

A primeira subcategoria, *fim de vida*, está alicerçada em unidades de análise, por exemplo:

*“representa os últimos dias, meses para um doente” E3 L2*

*“poderá significar o fim de tudo...” E6 L2*

A segunda subcategoria, *desfecho previsível*, é corroborada pela seguinte afirmação:

*“a pessoa, está numa fase em que já não há tratamento possível ou previsto e em que os cuidados já não são curativos” E1 L2-3*

A terceira subcategoria, *completar um ciclo*, foi mencionada da seguinte forma:

*“é o completar de um ciclo (nascer, crescer e morrer), é incontornável.” E4 L2*

*“Para mim o fim de vida representa a aproximação da morte, ou seja o fecho do ciclo da vida humana” E9 L2*

*“O fim do ciclo de vida. Tudo tem um início e um fim.” E11 L2*

A quarta subcategoria encontrada foi *passagem*:

*“a passagem para o espiritual.” E9 L2-3*

A categoria processo natural foi mencionada pelos profissionais de saúde conforme demonstram os seguintes enxertos:

*“É um processo natural, resultado final do conjunto de vários fatores que levam a falência progressiva e irreversível de sistemas de suporte da vida no contexto de um estado mórbido e que evoluiu para a morte.”*

*E7 L2-3*

*“Para mim o fim de vida é um processo natural pelo qual todos temos que passar.” E10 L2*

Os participantes afirmaram também que outra das representações diz respeito a: diversidade de emoções e sentimentos, cujas subcategorias são: *medo, impotência, sofrimento, dor e recordação*.

O *medo* está patente nas seguintes unidades de contexto:

*“Medo por não saber como vai ser, medo de magoar os outros, medo de dor física.” E2 L2-3*

A *impotência* é denotada através da seguinte afirmação:

*“repetitivas hospitalizações e tratamentos desnecessários.” E7 L5*

Um participante refere a *recordação*, que constitui outra subcategoria:

*“deixamos de existir de forma física ficando apenas o que a memória pode recordar.” E4 L6-7*

O *sofrimento* surge também como subcategoria:

*“O desenvolvimento técnico-científico atual atingiu um nível quando pode interrompe-lo e/ou prolongá-lo que, por vezes, causa maior sofrimento ao doente e à família” E7 L4, 5*

Por fim surge a *dor*:

*“vívda com sofrimento e dor...” E12 L2*

Numa outra representação, doença crónica evolutiva e sem cura, a categoria é definida pela seguinte unidade:

*“que desenvolveu uma doença crónica, evolutiva, sem possibilidades de cura” E3 L2-3*

Na categoria seguinte, ausência de interação com o meio, um participante refere:

*“O fim de vida, mais do que a morte em si, é para mim o momento a partir do qual deixamos de ter percepção do que nos rodeia e deixamos de ser capazes de interagir de forma racional com ou outros. Isto porque, na minha opinião, viver sem ser capaz de perceber o ambiente e todas as sensações que advêm da interação diária, não é bem viver.” E8 L2-5*

Outra representação do fim de vida surge como: incapacidade de aceitação da morte, onde as afirmações patentes são:

*“Por mais que se planeie um fim de vida e por mais que a pessoa tenha bem-estar, entendo que nunca ninguém está preparado para morrer ou para ver morrer.” E5 L 14-15*

*“A evolução da sociedade, que considera que o sucesso deve ser o fim primário, faz com que o fim de uma vida represente um fracasso e por isso passou a ser encarada de uma forma pouco natural causando muito sofrimento e revolta quer por parte do doente, da família e mesmo dos profissionais envolvidos nesse processo.” E10 L3-5*

Para encerrar a apresentação deste tema, encontramos a representação, necessidades de conforto, que por sua vez possui 2 subcategorias: *presença de familiares* e *objetivos centrados na preservação da dignidade humana*.

A *presença dos familiares* é referida, na medida em que um participante refere o seguinte:

*“onde se vai dar prioridade à qualidade de vida, à participação e proximidade dos familiares, à realização, se possível, de alguns dos objetivos ainda em vida, que a pessoa tenha. Mas basicamente é dar cuidados de conforto e dar qualidade de vida, não curativo, mas paliativo.” E1 L4-6*

A subcategoria *objetivos centrados na preservação da dignidade humana*, é argumentada através das seguintes afirmações:

*“pode ser planeado, dentro do possível, e entendido como tal pelo indivíduo e família ou pode ser inesperado rápido e solitário. É aqui que entra o conceito de um bom ou mau fim de vida. O bom final de vida, idealmente, seria aquele em que a pessoa faz uma retrospectiva do tempo que viveu e sente uma plenitude e sensação de dever cumprido. Isto claro se fisicamente o indivíduo se sinta sem dor, dificuldade a respirar, entre outros.” E5 L10-14*

*“há muita coisa ainda a fazer quando se pensa a nível do fim de vida, nomeadamente dar qualidade de vida ao fim de vida.” E6 L3-4*

De seguida apresentamos a tabela resumo, onde surge a frequência das respetivas categorias por participante (Tabela 3):

**Tabela 3** Representações dos profissionais de saúde relativamente ao fim de vida

REPRESENTAÇÕES DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE RELATIVAMENTE AO FIM DE VIDA							
PARTICIPANTE	ENCERRAMENTO DO CICLO DE VIDA	PROCESSO NATURAL	DIVERSIDADE DE EMOÇÕES E SENTIMENTOS	DOENÇA CRÓNICA EVOLUTIVA E SEM CURA	AUSÊNCIA DE INTERAÇÃO COM O MEIO	INCAPACIDADE DE ACEITAÇÃO DA MORTE	NECESSIDADES DE CONFORTO
E1	•						•
E2			•				•
E3	•			•			
E4	•		•				
E5		•				•	•
E6	•						•
E7		•	•				
E8					•		
E9	•						
E10		•				•	
E11	•						
E12	•		•				

Os profissionais de saúde apresentam distintas representações do fim de vida. Maioritariamente os participantes referem o fim de vida como o encerramento do ciclo de vida. Como mencionado, a palavra fim representa um fim do ciclo evocado pelos participantes independentemente da sua categoria profissional. Kovács (1992) refere que a ideia de finitude é assim entendida porque interrompe a vida.

Alvarenga (2008, p. 12) assume a doença terminal como “doença, avançada, progressiva e incurável, sem resposta a qualquer tratamento específico”, que por sua vez acarreta sintomas complexos, trazendo grande impacto na vida do doente e sua família. A aceitação desta situação tem vindo a tornar-se mais dramática e tensa, pois “admitimos que podemos morrer (...) porém no fundo de nós mesmos não nos sentimos mortais” (Ariès, 2012, p. 75). Completando com Freitas (2012), nem sempre é fácil aceitar o processo de fim de vida, como fim natural, sem tentar medidas desesperadas e fúteis.

A diversidade de emoções e sentimentos é referida pelos profissionais como um evento associado ao fim de vida. Para Lima (2004) cuidar de alguém que está a vivenciar a última etapa da vida tem significado negativo para os profissionais, surgindo sentimentos

de tristeza, impotência, angustia, medo, desconforto, compaixão, fracasso, ou até ausência de sentimento. Neste estudo os profissionais também apontam esta diversidade de sentimentos. Por sua vez “nem sempre são as que sente no seu sagrado mundo interior” (Oliveira, 2008, p. 117). Este momento exige a resposta a uma panóplia de necessidades específicas, tal como referidas pelos participantes.

A alteração da interação do doente com o seu meio, ou seja, o doente passa de um lugar onde participava ativamente no seu processo de doença, rodeados pelos seus entes queridos, para um lugar onde permanece passivo, perdendo o direito à autonomia. Neste sentido o fim de vida é reconhecido pelo profissional de saúde como uma perda na dimensão relacional e comunicacional. Podemos dizer que não se teme o fim de vida mas sobretudo a rejeição, a solidão, o isolamento, a perda de identidade, a perda do papel social, a perda da autonomia e a dignidade (Berger e Mailloux-Poirier, 1995).

Foi também considerado pelos participantes como um processo natural do fim de vida e o encerramento dum ciclo de vida. Tal como refere Barbosa (2003, p.39) “o morrer, como o nascer, o adoecer e o viver, afinal, constituem aquele tipo de fenómenos totais que são ao mesmo tempo físico-biológicos, psico-afectivos, sócio-culturais e existenciais, e é nessa complexidade rizomática que reside a sua banalidade, mas também a sua singularidade.”

Admitimos a morte (...) mas no quotidiano agimos como se ela apenas sucedesse aos outros” (Oliveira, 2008, p. 60), tal como afirma: *“A evolução da sociedade, que considera que o sucesso deve ser o fim primário, faz com que o fim de uma vida represente um fracasso e por isso passou a ser encarada de uma forma pouco natural causando muito sofrimento e revolta quer por parte do doente, da família e mesmo dos profissionais envolvidos nesse processo.” E10*



## 2. INTERVENÇÕES DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE PRESTADAS AO DOENTE EM FIM DE VIDA

Com a questão “Que cuidados de saúde presta ao doente em fim de vida?”, pretende-se encontrar as intervenções que os participantes prestam ao doente em fim de vida. Neste tema foram encontrados 6 categorias: apoio/ acompanhamento, preparação do regresso a casa, controlo de sintomas, cuidados de conforto, cuidados comunicacionais e por fim avaliação e monitorização dos cuidados. Foram também encontradas subcategorias, tal como apresentado no diagrama subsequente.

**Diagrama 4** Intervenções dos profissionais de saúde prestadas ao doente em fim de vida



A categoria apoio/ acompanhamento possui 5 vertentes segundo a informação colhida: *psicológico, emocional, familiar, social e espiritual*.

A primeira subcategoria encontrada foi: *psicológico*, através das seguintes afirmações:

*“Devemos ter em atenção, todas as vertentes: sociais, emocionais/ psicológicas, físicas, e ambientais.” E3*

L6-7

A subcategoria seguinte, *emocional*, foi inferida através da afirmação dos participantes:

*“São mais cuidados a nível emocional” E1 L8*

*“e o mais importante, dou apoio emocional ao utente/ família quando o serviço me permite.” E5 L21*

O apoio *familiar* é referido e foi convertido em subcategoria:

*“visam também o impacto na doença no âmbito familiar, e estando o doente inserido no meio familiar, vai ter interferências, não só para ele, mas também para a família” E1 L9-10*

*“facilito o envolvimento e as visitas da família e amigos” E5 L18*

*“O doente é colocado em enfermaria de uma cama de modo a que seja possibilitada a presença dos entes queridos (família e amigos), é colocada à consideração da família e amigos a sua circulação livre e por períodos à sua escolha de modo que possam estar junto do doente até ao momento derradeiro.” E12 L4-6*

Outra subcategoria pertence ao fator *social*, onde um participante refere:

*“e a nível da função até que a pessoa representava no seio da família, que pode ficar alterada, com o estado de doença.” E1 L10-11*

Importa acrescentar o apoio *espiritual*:

*“Questiono a necessidade de concessão de apoio espiritual.” E12 L6-7*

A preparação do regresso a casa, surge como categoria, e por consequência surgem 3 subcategorias: *dar informação sobre recursos existentes*, *dar informação de cuidadores possíveis* e *envolver a família nos cuidados*.

Os participantes referem *dar informação sobre recursos existentes* como intervenção junto do doente em fim de vida:

*“os direitos sociais, podem ainda não estar assegurados, por exemplo, tratar de uma pensão por invalidez, ainda com o doente em vida, para preservar o cônjuge que até se calhar é uma senhora doméstica, para ter o direito a pensão por sobrevivência” E1 L13-16*

*“Esclarecimento de direitos, informação sobre recursos existentes, na comunidade, apoios domiciliários, ajudantes familiares, informação sobre a rede nacional de cuidados continuados.” E1 L18-20*

Outra subcategoria encontrada através das unidades de contexto foi: *dar informação de cuidadores possíveis*:

*“Outras questões que se podem prender com os cuidados prestados ao doente no domicílio, ou seja se o doente for para casa, tentar ver a pessoa que vai cuidar está capaz de cuidar e se não está tentar encontrar alguém que a possa auxiliar, para evitar a sobrecarga que quem vai cuidar do doente.” E1 L16-18*

*Envolver a família nos cuidados* é também uma atitude junto do doente em fim de vida dos profissionais de saúde entrevistados:

*“Tentar sempre que o doente e seu prestador de cuidados estejam ativos nos cuidados.” E3 L25*

O controlo de sintomas, a seguinte intervenção dos profissionais de saúde ao doente em fim de vida, foi também afirmado em diferentes subcategorias: *identificação, avaliação e planificação e prestação dos cuidados*.

Os profissionais de saúde entrevistados mencionaram a *identificação*, que se converteu em subcategoria:

*“Antes de prestar cuidados devemos identificar as necessidades individuais de cada doente em fim de vida, (cuidados holísticos)” E3 L5-6*

A subcategoria *avaliação*, foi conseguida através da afirmação:

*“comunico ao clínico dor não controlada e ou alteração do estado de consciência ou ventilação” E5 L19*  
*“A analgesia e terapêutica ansiolítica é permanentemente avaliada e são feitos esforços para que o doente sinta a menor dor e o menor desconforto possível.” E12 L10-12*

Por fim, surge a *planificação e prestação dos cuidados*, como cuidado prestado ao doente em fim de vida:

*“Controlar sintomas, (...) na medida do possível” E2 L6*  
*“para poder fazer um plano de cuidados personalizado (...). O plano de cuidados deve ser atualizado sempre que necessário.” E3 L6-8*  
*“administro terapêutica para alívio da dor” E5 L18-19*  
*“Cuidados ativos e intensivos (no sentido de otimizar a terapêutica).” E9 L5-6*  
*“Cuidados de enfermagem gerais com especial atenção na (...), alívio da dor” E11 L4*

A categoria seguinte consiste nos cuidados de conforto, onde os participantes referem nomeadamente: *higiene, massagem, alimentação, evicção de técnicas invasivas, alívio do sofrimento e controlo da dor*.

Os participantes referem como intervenção prestada ao doente em fim de vida, a *higiene*:

*“Faço cuidados de higiene” E5 L17*

Referem também a *massagem*:

*“massagens de alívio da dor” E5 L17*

A *alimentação* é igualmente mencionada como intervenção:

*“adequo a dieta às necessidades da pessoa” E5 L17-18*

Os profissionais de saúde apontam para subcategoria a *evicção de técnicas invasivas*:

*“faço valer da minha opinião quando acho que a instituição de meios invasivos não irá beneficiar a situação da pessoa.” E5 L20-21*

*“Devem ser evitadas todas as medidas agressivas que podem prolongar a vida algumas horas ou dias mas provocam grande desconforto ao doente (soros, entubação nasogástrica, algálias, medicamentos supérfluos, aspiração de secreções, etc.).” E10 L7-10*

*“Analiso com a equipa médica os procedimentos e a real necessidade dos mesmos de modo a aliviar todo e qualquer sofrimento para o doente e entes.” E12 L7-8*

O *alívio do sofrimento* emerge como intervenção junto do doente em fim de vida:

*“Tento dentro do possível reger a minha conduta profissional tendo em conta o alívio do sofrimento físico e psicológico e a melhoria da qualidade de vida do doente e família.” E4 L9-11*

*“Acima de tudo cuidados de conforto, para garantir um bem-estar físico e, quando se tratam de doentes com estado de consciência preservado, um bem-estar psicológico.” E8 L8-9*

*“Presto cuidados médicos cuja função é de aliviar o sofrimento, seja físico ou espiritual.” E9 L5-6*

A última subcategoria designada é o *controlo da dor*:

*“Presto cuidados de saúde de conforto” E5 L 17*

*“controlo da dor/ sofrimento/ ansiedade” E7 L7*

*“Ao doente em fim de vida devem ser prestados os cuidados que lhe proporcionem bem-estar e conforto.” E10 L7*

A seguinte intervenção que surge como categoria denomina-se por cuidados comunicacionais, que por sua vez está dividida em 4 subcategorias: *escutar, informar, respeitar e garantir a dignidade*.

Nesta categoria uma das intervenções apontadas é: *escutar*:

*“ouvir o doente e família” E2 L6*

*“Cuidados de enfermagem gerais com especial atenção na comunicação” E11 L4*

Relativamente ao cuidado de *informar*:

*“Permanentemente tenho momentos de diálogo com a família para os ir atualizando em relação à evolução do estado de saúde do doente e vou alertando para os sinais que o doente vai apresentando relacionados com a aproximação da morte.” E12 L8-10*

Além deste, foi também referida a subcategoria: *respeitar*:

*“respeito” E7 L7*

E por fim as intervenções passam por *garantir a dignidade*:

“dignidade” E7 L7

A última categoria avaliação e monitorização dos cuidados, concorre com 3 subcategorias: *informação, entrevista e ajustar intervenções*.

Os participantes referem a *informação*, que por sua vez constitui a primeira subcategoria:

“tento perceber também logo de início o que é que família sabe.” E6 L11-12

Para a avaliação um participante refere a *entrevista* como intervenção:

“falo com o doente, entrevisto o doente, tento perceber o que é que ele sabe da doença, da fase em que a doença está, depois converso, entrevisto a família” E6 L10-11

Por fim, este tema encerra as subcategorias com *ajustar intervenções*:

“adequar as minhas práticas para o possível bem-estar.” E2 L6-7

De seguida apresentamos a tabela resumo, onde surge a frequência das respetivas categorias por participante (Tabela 4):

**Tabela 4** Intervenções dos profissionais de saúde prestadas ao doente em fim de vida

INTERVENÇÕES DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE PRESTADAS AO DOENTE EM FIM DE VIDA						
PARTICIPANTE	APOIO/ ACOMPANHAMENTO	PREPARAÇÃO DO REGRESSO A CASA	CONTROLO DE SINTOMAS	CUIDADOS DE CONFORTO	CUIDADOS COMUNICACIONAIS	AValiação E MONITORIZAÇÃO DOS CUIDADOS
E1	•	•				
E2			•		•	•
E3	•	•	•			
E4				•		
E5	•		•	•		
E6						•
E7	•			•	•	
E8				•		
E9			•	•		
E10				•		
E11	•		•		•	
E12	•		•	•	•	

Os profissionais de saúde mencionam cuidados que proporcionem bem-estar ao doente em fim de vida e sua família. O apoio, o controlo de sintomas, os cuidados de conforto, avaliação e monitorização dos cuidados, a preparação do regresso a casa, são considerados como fundamentais para responder adequadamente às necessidades do doente em fim de vida e família. A fase final de vida, segundo Barbosa (2003, p. 43), é um tempo em que o doente e a família se confrontam com uma série de mudanças radicais: sintomatologia em “desesperante mutação” ou “exasperante constância”, deterioração progressiva de funções, incapacidade física, dependência progressiva, correção constante nos múltiplos tratamentos farmacológicos, alteração da situação laboral (abandono), social (círculo de amigos), familiar e espiritual. É um tempo de “...rotura total com o antes (...), que *supõe uma solidão crescente, com conseqüente angústia e depressão e a irrupção de inúmeros medos, da dor, de novos sintomas, de perda de controlo, da noite, da alimentação, de se olhar ao espelho, de morrer sozinho, de não acordar, do desconhecido*”.

Assim, cuidar em fim de vida, implica que sejamos capazes de manter a dignidade, controlar os sintomas, manter o conforto para que o doente não se sinta isolado e só, nesta caminhada.

Segundo o Plano Nacional de Cuidados Paliativos (2004, p. 7) existem componentes essenciais no cuidar do doente em fim de vida: alívio de sintomas, apoio psicológico/espiritual e emocional, apoio à família, apoio do processo de luto e interdisciplinaridade. O doente e família são uma unidade de cuidados que são centro de decisão.

A comunicação é uma premissa básica para promover um cuidado que visa preservar a dignidade do doente.

### 3. DIFICULDADES DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE NOS CUIDADOS PRESTADOS AO DOENTE EM FIM DE VIDA

Com a questão “Que dificuldades e que necessidades sente ao cuidar deste tipo de doentes?”, pretende-se encontrar as necessidades e dificuldades dos profissionais de saúde no cuidar do doente em fim de vida. Esta questão deu origem a duas áreas temáticas, será apresentada a primeira: dificuldades e na seguinte fase serão apresentadas as necessidades. O resultado desta área temática foram 9 categorias: intervenções biomédicas, avaliação das necessidades, preparação do regresso a casa, gestão da comunicação, gestão do apoio, gestão da informação, défi ce de formação, falta de disponibilidade e tomada de decisão. Também foram descobertas subcategorias, tal como apresentado no diagrama seguinte.

**Diagrama 5** Dificuldades dos profissionais de saúde nos cuidados prestados ao doente em fim de vida



A primeira dificuldade apresentada consagra as intervenções biomédicas, como categoria:

*“Contudo considero que a cultura hospitalar está demasiado centrada no curar desajustada para estes doentes.” E4 L11-12*

*“Fazer entender a equipa médica que por vezes é importante parar por um momento e refletir os nossos atos de modo a minimizar o sofrimento, porque fazer muito não é sinónimo de fazer bem e com respeito perante a dignidade humana. Perceber o momento em que devemos parar e aceitar o fim de vida não é de todo fácil.”*

*E12 L15-17*

A seguinte categoria apontada como dificuldade consiste na avaliação das necessidades:

*“às vezes prendem-se com as particularidades de cada doente, porque se calhar, no meu entendimento, em determinada situação, eu até julgo que o melhor para o doente será ir para uma unidade de cuidados paliativos e o doente pode dizer “não quero, não saio de casa” e a família diz que não quer que ele saia.” E1*

*L22-24*

Outra categoria encontrada diz respeito à preparação do regresso a casa:

*“mas às vezes é difícil encontrar quem possa ajudar a cuidar, especialmente de noite. Porque o familiar, uma noite após a outra, e estando de dia, começa a ficar cansado, por muito apoio que tenha, é sempre muito cansativo. Não é qualquer pessoa que está habilitada para isso. Durante a noite é muito complicado arranjar alguém.” E1 L29-32*

*“Receio/ medo dos familiares ter estes doentes em casa, mesmo com a estratégia definida, condições criadas e controlo de sintomas.” E7 L10-11*

*“O doente em fim de vida requer de vários tipos de apoio, sem apoio médico, enfermagem, cuidadores, etc., muitas vezes é difícil integrar o doente no domicílio.” E9 L26-28*

*“Se é iniciada preparação de alta no início do internamento, geralmente a família reage mal pois rotulam o procedimento de desumano e que queremos despachar os utentes sem o tratamento a que tem direito. Atualmente e socialmente o fenómeno da institucionalização está para ficar, o lugar do doente terminal é no hospital, poucos são os que morrem na sua casa rodeados pelos que o amam.” E11 L24-27*

As dificuldades que concernem à gestão da comunicação, aparecem decompostas em 2 subcategorias: *doente e família* e *equipa*.

Surgem dificuldades da comunicação com o *doente e família*:

*“sinto dificuldades, primeiro na comunicação, porque não sei muito bem o que lhes dizer, porque há pessoas que não gostam de falar nesses momentos e tenho medo que às vezes esteja a dizer alguma coisa que em vez de ajudar os esteja a deixar mais em baixo. Ou seja, tenho dificuldade em interpretar as necessidades de comunicação do doente ou família, para assim poder gerir a minha comunicação.” E2 L9-12*

*“as maiores dificuldades sentidas estão relacionadas com o ambiente de trabalho, nomeadamente problemas de comunicação, falta de apoio, coordenação, características dos doentes, famílias e doença.” E4 L16-18*

Além do mais, são mencionadas contrariedades na comunicação entre a *equipa*:

*“Outra dificuldade é a pouca comunicação que temos com os médicos, que por vezes parecem evitar estas situações.” E2 L16-17*

*“Vistas as condições em que trabalho, (...), daí também me sentir frustrada e sozinha quase sempre.” E2*  
*L53-54*

*“Nestes casos, vejo que não consigo trabalhar com os meus colegas em equipa, pois as dificuldades são as mesmas, e é fácil evitar.” E2 L52-53*



A categoria seguinte aponta para a gestão do apoio, que por sua vez poderá ser *familiar* ou *emocional*.

A gestão apoio *familiar* é uma dificuldade na medida em que é referido:

*“Falta do apoio e presença constante do prestador de cuidados no serviço. É mais difícil de cuidar de um doente se este apresenta alterações cognitivas, da fala (afásico), do comportamento (agitação, ainda está na recusa (fase do luto)), da consciência (doentes conscientes ou inconscientes, em coma por exemplo).” E3*

*L32-35*

*“Considero que presto cuidados gerais de enfermagem muito fica por fazer, ouvir e dizer ao doente e família.”*

*E4 L9*

*“É muito variável. Quando falamos de doentes acamados, demenciados, sem vida de relação, a maior dificuldade é sem dúvida a família, a quem nem sempre conseguimos fazer entender a gravidade da situação clínica. Quando, por outro lado, falamos de doentes oncológicos, que pelo estado da sua doença sabemos estar em fim de vida, as dificuldades são maiores, sobretudo porque a maior parte das vezes estes doentes e as suas famílias não estão preparados para a morte e para lidar com a dor e com as complicações que vão surgindo no curso evolutivo da doença.” E8 L11-16*

A nível da gestão do apoio *emocional*, surge outra afirmação que nos leva a inferir esta subcategoria:

*“Sinto muita dificuldade em dar o apoio emocional e ao mesmo tempo conseguir distanciar-me o suficiente para não me envolver demasiado no processo de fim de vida. Às vezes é impossível colocar uma barreira emocional, ou porque nos identificamos com o utente/ família ou porque o sentimento no ar é muito intenso.”*

*E5 L23-25*

*“Capacidade de controlar as minhas próprias emoções.” E12 L18*

*“Capacidade de controlar as emoções dos entes queridos.” E12 L14*

A seguinte categoria deste tema consiste na gestão da informação, que recorre das seguintes unidades de contexto:

*“Muitas vezes também me apercebo que o doente nem sempre está devidamente informado e a família também.” E6 L37-38*

*“também me apercebo que a informação é sempre passada à família e nunca ou raramente ao doente e aquilo que eu aprendi é que o profissional, deve perguntar e deve tentar perceber se quer saber ou não. Só não lhe diz se ele não quiser. Até porque nós temos doentes relativamente novos, que têm assuntos para resolver, questões laborais a resolver e outras e que deveriam estar na posse das informações do ponto de vista clínico para poder resolver uma série de situações que acabam por não ficar resolvidas e deixam ficar para os familiares resolverem.” E6 L39-44*

*“A principal dificuldade está em fazer entender ao doente e à família que estamos perante o fim de vida e que temos que adotar uma postura de apoio e conforto ao doente. É muito difícil assumir isto perante a família mas sobretudo com o doente. Quando nos deparamos com um olhar de interrogação (agora o que se pode*

*fazer para que esta doença não me leve?) é angustiante procurar as palavras certas para dizer que a fase de procurar a cura acabou e agora temos que procurar o conforto!” E10 L12-16*

*“ausência de informação clara e objetiva por parte da equipa médica.” E12 L37-38*

O déficé de formação, constitui outra categoria expressada pelos profissionais de saúde, através das seguintes afirmações:

*“Acho também que os médicos do nosso serviço não estão nada despertos para a realidade destes doentes.”*

*E2 L15-16*

*“Noto também que na minha equipa quando há situações de doentes em fim de vida, quase todos os elementos evitam, por não estarem capazes de dar resposta, quer enfermeiros, quer médicos.” E2 L18-20*

*“E quando eu lhes comunico (aos médicos) aspetos menos físicos (por exemplo “está mais triste”, “tem um assunto pessoal por resolver” etc.), demonstram-se impotentes na resolução do problema. Noto que também não tomam a iniciativa de esmiuçar o problema, para o melhor perceber e resolver.” E2 L48-50*

Encontramos outra categoria nesta área temática, falta de disponibilidade, cujas subcategorias são: *dotação excessiva, rotinas do serviço, elevada carga de trabalho e escassez de profissionais de saúde.*

A *dotação excessiva* dos serviços é apontada como dificuldade:

*“Muito sinceramente, a lotação do serviço, tendo em conta aos rácios existentes, também constitui uma grande dificuldade.” E2 L17-18*

*“As necessidades dos restantes utentes internados, a lotação do serviço” E5 L27-28*

Outro fator constrangedor são as *rotinas do serviço*, sobre o qual é referido:

*“As rotinas do serviço são um obstáculo a personalização dos cuidados e inclusive à dignidade no fim de vida, bem como a elevada carga de trabalho dos profissionais impede que se dê maior importância à interação.” E4 L12-14*

Outro aspeto impeditivo referido é a *elevada carga de trabalho*:

*“Eu por vezes faço-o (esmiuçar os problemas), mas como tenho tantas coisas para fazer, às vezes não dá tempo de ir ao fundo de todas as questões que não se resolvem apenas com medicação.” E2 L50-51*

*“Dou por mim a desculpar-me e a esquivar-me da enfermaria onde se encontra a pessoa em fim de vida e sua família referindo que tenho de ir dar medicação ou que tenho de ir atender uma campainha.” E5 L29-31*

A *escassez de profissionais de saúde* é complementarmente mencionada como embaraçosa no cuidar do doente em fim de vida, denotamos esse ponto nas seguintes afirmações:

*“(…) o rácio utente/ enfermeiro não me permite lidar na plenitude com esta situação.” E5 L28-29*

*“A maior dificuldade é a gestão de tempo, pois é necessário maior disponibilidade para um cuidar com um mínimo de qualidade.” E11 L7-8*

*“No tempo disponível para cuidar destes doentes, porque é pouco. Também não consigo gerir muito bem ter doentes agudos que preciso de uma resposta mais rápida e outros em fim de vida, que embora a resposta não tenha que ser imediata, preciso de acompanhamento contínuo.” E2 L13-15*

*“falta de tempo/ disponibilidade para poder os acompanhar de forma mais ativa.” E3 L27*

Por fim, é referida dificuldade na tomada de decisão:

*“a primeira delas e a mais importante é assumir a partir de que ponto não existe cura possível, muitas vezes essa decisão é a mais difícil.” E9 L8-10*

*“As dificuldades são sempre nas tomadas de decisão” E9 L11*

De seguida apresentamos a tabela resumo, onde surge a frequência das respetivas categorias por participante (Tabela 5):

**Tabela 5** Dificuldades dos profissionais de saúde nos cuidados prestados ao doente em fim de vida

DIFICULDADES DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE NOS CUIDADOS PRESTADOS AO DOENTE EM FIM DE VIDA									
PARTICIPANTE	INTERVENÇÕES BIOMÉDICAS	AValiação DAS NECESSIDADES	PREPARAÇÃO DO REGRESSO A CASA	GESTÃO DA COMUNICAÇÃO	GESTÃO DO APOIO	GESTÃO DA INFORMAÇÃO	DÉFICE DE FORMAÇÃO	FALTA DE DISPONIBILIDADE	TOMADA DE DECISÃO
E1		•	•						
E2			•	•			•	•	
E3					•			•	
E4	•			•	•			•	
E5					•			•	
E6						•	•		
E7			•						
E8					•				
E9			•	•	•				•
E10						•			
E11			•					•	
E12	•		•		•	•			

Os profissionais de saúde apontam várias dificuldades na prestação de cuidados ao doente em fim de vida e sua família. A maior parte das dificuldades apontadas vêm ao encontro da literatura. As intervenções biomédicas, avaliar necessidades, preparar o regresso a casa, gerir a comunicação, gerir o apoio, gerir a informação, défice de

formação a falta de disponibilidade e tomar decisões, são apontados pelos profissionais de saúde como obstáculos a um proporcionar cuidados de qualidade.

Carvalho (2008) refere que o enfermeiro no processo de morte e morrer, se defronta com obstáculos ao lidar com o doente sem perspectiva de cura, incluindo também os familiares, ficando evidente que a dificuldade se deve às lacunas existentes no conhecimento adquirido na instituição de ensino. Há uma dificuldade em lidar com tal situação em consequência da má preparação, adotando mecanismos de defesa.

O facto da medicina ter evoluído, conferiu um falso sentimento de “imortalidade”, onde as intervenções biomédicas se mantêm, o modelo de medicina curativa, centrado no “ataque à doença” não se coaduna com as necessidades dos doentes em fim de vida (Costa, *et al* 2012, p. 64).

A avaliação das necessidades encontra-se aqui intimamente relacionada com a comunicação, na medida em que se tende a “não-comunicar”, ou comunicar de forma repentina e fugaz, alegando falta de tempo. Por isso não se consegue nem avaliar, nem, detetar as necessidades e por fim não se conseguirá satisfazer o doente e família. O mesmo acontece com a comunicação entre a equipa, quando não é efetiva, não é conseguido o verdadeiro cuidar.

Corroborando com Veiga *et al* (2009), assiste-se à alteração do local da morte, passando do conforto do lar para a tecnologia das unidades hospitalares, por isso a preparação do regresso a casa se torna difícil.

Em relação há formação, são assumidas por vários participantes lacunas a este nível, em acordo com a bibliografia. A falta de disponibilidade surge muitas vezes pelo excesso de trabalho, conferido a profissionais de saúde escassos, levando a situações como esta: *“Dou por mim a desculpar-me e a esquivar-me da enfermaria onde se encontra a pessoa em fim de vida e sua família referindo que tenho de ir dar medicação ou que tenho de ir atender uma campinha.” E5*

Relativamente à gestão da informação os profissionais têm dificuldade em manter uma atitude verdadeira e clara, principalmente perante o doente, talvez relacionado com o fator cultural ou pela falta de preparação. Resultando em situações assim descritas: *“A principal dificuldade está em fazer entender ao doente e à família que estamos perante o fim de vida e que temos que adotar uma postura de apoio e conforto ao doente. É muito difícil assumir isto perante a família mas sobretudo com o doente. Quando nos deparamos com um olhar de interrogação (agora o que se pode fazer para que esta*

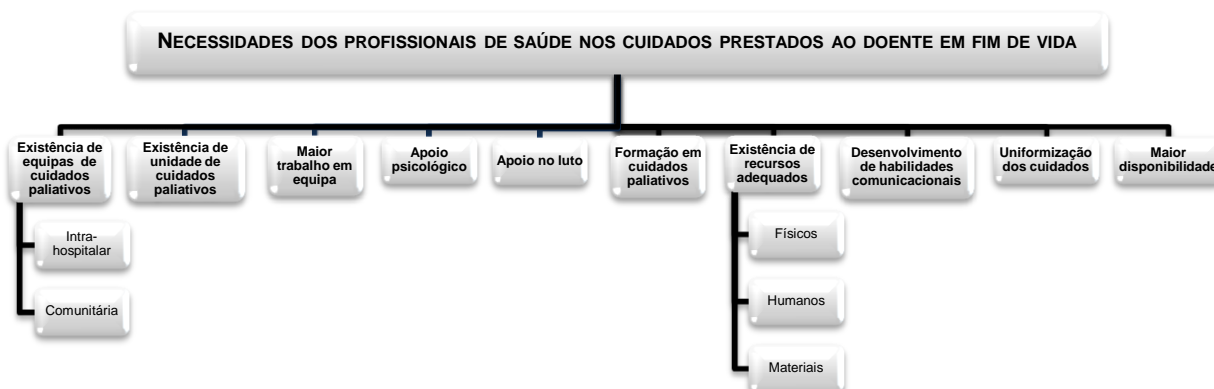
*doença não me leve?) é angustiante procurar as palavras certas para dizer que a fase de procurar a cura acabou e agora temos que procurar o conforto!” E10*

Nesta afirmação está também implícita a dificuldade em tomar a decisão, principalmente no que se refere à passagem de um cuidar biomédico para um cuidado paliativo. Há um empurrar de determinado grupo profissional para outro e assim sucessivamente.

#### 4. NECESSIDADES DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE NOS CUIDADOS PRESTADOS AO DOENTE EM FIM DE VIDA

Com a questão “Que dificuldades e que necessidades sente ao cuidar deste tipo de doentes?”, pretendemos encontrar as necessidades e dificuldades dos profissionais de saúde no cuidar do doente em fim de vida. Esta questão, como já foi referido, deu origem a duas áreas temáticas, dificuldades e necessidades. Serão agora apresentadas as necessidades. O produto desta área temática foram 10 categorias: existência de equipas de cuidados paliativos, existência de unidades de cuidados paliativos, maior trabalho em equipa, apoio psicológico, apoio no luto, formação em cuidados paliativos, existência de recursos adequados, desenvolvimento habilidades comunicacionais, uniformização dos cuidados e maior disponibilidade. Também foram achadas subcategorias, tal como apresentamos imediatamente no diagrama.

**Diagrama 6** Necessidades dos profissionais de saúde nos cuidados prestados ao doente em fim de vida



Uma das necessidades apontadas pelos participantes foi a existência de equipas de cuidados paliativos, quer *intra-hospitalares* e *comunitárias*.

Podemos confirmar a necessidade de equipas *intra-hospitalares* na seguinte unidade de contexto:

*“Falta de uma unidade de cuidados paliativos na instituição, e falta de uma equipa especialista em cuidados paliativos (multidisciplinar: médicos enfermeiros, fisioterapeutas, nutricionista..., auxiliares, voluntários), seja falta de profissionais de saúde competentes nesta área.” E3 L29-32*

*“Necessitava de ter uma equipa em que todos falassem a mesma linguagem e que estas decisões fossem partilhadas e suportadas por outros profissionais.” E10 L16-17*

Quanto a equipas comunitárias:

*“Formação de equipas domiciliárias multidisciplinares de tipo “cuidados paliativos” E7 L13  
“ou algo semelhante (equipas domiciliárias), para dar apoio não só medicamentoso, mas sim psicológico caso necessário.” E7 L13-14*

A seguinte categoria, unidades de cuidados paliativos, surge também como necessidade, nomeadamente na próxima declaração:

*“Desde já não termos no distrito uma unidade de cuidados paliativos. Nós deparamo-nos muitas vezes com situações em que a família não tem grande capacidade de cuidar do doente em casa, nem condições físicas, quer condições habitacionais, quer condições psicológicas, porque normalmente os familiares quando são confrontados com este tipo de situações precisam de algum tempo para se reorganizarem e até gostariam que o doente fosse para uma unidade de cuidados paliativos mas pela distância, porque as unidades mais próximas são Braga ou Porto, acabam por recusar a ida do doente para uma unidade. Penso que seria muito benéfico ter uma unidade no distrito.” E6 L22-27*

Outra necessidade relatada nas entrevistas consistiu num maior trabalho em equipa:

*“A necessidade de trabalhar em equipa multidisciplinar para poder responder a todas as necessidades do doente é indispensável.” E3 L8-9  
“Considero que o trabalho em equipa multidisciplinar pode facilitar e diminuir as dificuldades, contudo na minha realidade não se verifica.” E4 L23-24  
“Ao cuidar destes doentes existe sempre a necessidade de em grupo tomar as várias decisões” E9 L8*

O apoio psicológico encontra-se também presente nesta área temática:

*“Sinto então necessidade de apoio psicológico tanto aos utentes como a mim própria.” E5 L25-26  
“Mas eu acho que este senhor deveria ser acompanhado e encaminhado para um apoio psicológico. Falei dessa necessidade ao médico, não sei se teria sido encaminhado. Se pudéssemos ter um elemento da psicologia na equipa, para os doentes, familiares e até aos profissionais.” E6 L56-58  
“Outra questão difícil é o stress sobre os enfermeiros que prestam cuidados a utentes terminais. O reconhecer estar em burnout e a solicitação de ajuda institucional para a nossa classe é classificado pelos nossos pares e superiores hierárquicos de imaturidade profissional, uma fraqueza a esconder e superar.” E11 L46-48*

A seguinte categoria concerne ao apoio no luto, onde um participante refere:

*“E há aquela questão que se faz muito pouco, contra mim falo, porque não tenho tempo também, que é o acompanhamento depois da morte, o apoio no luto. Agora há uma coisa que às vezes faço, nestes casos, ligo ou articulo-me com as colegas da área de residência para acompanhar depois.” E1 L79-81*

A formação em cuidados paliativos é encontrada como necessidade, na medida em que os profissionais de saúde indicam:

*“Sinto necessidade de ter mais experiência prática, nomeadamente observar outras unidades que trabalhem com doentes em fim de vida, que tenham uma política direccionada mesmo para os cuidados paliativos.” E2*

L21-22

*“Falta de formação nesta área.” E3 L35*

*“Quem trabalha nesta área deveria ter formação, todos, portanto, todos os profissionais, todos os do serviço, começando pela auxiliar terminando no médico.” E6 L44-45*

*“a formação (deste modo ter a certeza de que os cuidados prestados são os melhores)” E9 L12-13*

A necessidade seguinte visa a existência de recursos adequados, onde foram possíveis 3 subcategorias: *físicos, humanos e materiais*.

A falta de recursos *físicos* é apontada por um participante:

*“Mesmo ao nível do ambiente físico em si, não temos muita privacidade, porque nem sempre é possível ficarem em quarto individual, e nem sempre podem ficar acompanhados de familiar.” E2 L27-28*

*“Falta de infraestrutura adequada (isolamentos).” E3 L29*

Os recursos *humanos* são também referidos:

*“Falta de profissionais de saúde.” E3 L27-28*

*“Eu fiz um bocadinho de psicóloga, assistente social, enfermeira, médico, ombro amigo, fiz o melhor de pude e soube, mediante o desespero.” E6 L55-56*

*“Necessários são mais recursos humanos no cuidar deste tipo de doente de modo a disponibilizar o tempo necessário.” E11 L19-20*

De seguida, são referidas as falhas de recursos *materiais*:

*“Falta de material (camas articuladas, cadeirões, para os doentes mais dependentes, almofadas, colchões anti escaras).” E3 L28-29*

*“No serviço não existem condições materiais para treino de atividades de vida diária, nem enfermeiro especialista para tal.” E11 L42*

A categoria que se segue tem que ver com o desenvolvimento de habilidades comunicacionais, na qual os profissionais de saúde citam:

*“Sinto também necessidade de desenvolver a capacidade de comunicação e estabelecimento da relação de ajuda. A minha maior frustração é por vezes achar que não tenho tempo para estes doentes, ou seja, estou junto deles, mas a pensar no que ainda me falta fazer até ao final do turno a todos os doentes que me estão atribuídos, aos doentes, os registos, as admissões, as rotinas em geral. E se calhar, os doentes não chamem, mas eu também não tomo a iniciativa de ir lá tantas vezes, por saber que vou demorar.” E2 L22-27*



*“Ao cuidar de um doente em fim de vida sinto necessidade de falar com colegas de trabalho expondo as minhas dúvidas e angústias.” E4 L20-21*

Quase a finalizar esta área temática, surge uma nova categoria, uniformização dos cuidados, na qual os participantes apontam:

*“Falta de protocolos para trabalharmos todos no mesmo sentido.” E3 L35*

Finalizando o tema, foi indicada outra necessidade sentida pelos profissionais de saúde, maior disponibilidade:

*“disponibilidade de tempo não é a adequada.” E5 L27*

*“Para acompanhar de forma correta estes doentes, necessitamos de maior disponibilidade para escutar e sentar junto dos doentes e dos familiares, para isso é preciso mais tempo e para isso são precisos mais profissionais capazes e formados para amenizar o sofrimento e tentar resolver estes problemas” E6 L59-61*

De seguida apresentamos a tabela resumo, onde surge a frequência das respetivas categorias por participante (Tabela 6):

**Tabela 6** Necessidades dos profissionais de saúde nos cuidados prestados ao doente em fim de vida

NECESSIDADES DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE NOS CUIDADOS PRESTADOS AO DOENTE EM FIM DE VIDA										
PARTICIPANTE	EXISTÊNCIA DE EQUIPAS DE CUIDADOS PALIATIVOS	EXISTÊNCIA DE UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS	MAIOR TRABALHO EM EQUIPA	APOIO PSICOLÓGICO	APOIO NO LUTO	FORMAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS	EXISTÊNCIA DE RECURSOS ADEQUADOS	DESENVOLVIMENTO DE HABILIDADES COMUNICACIONAIS	UNIFORMIZAÇÃO DOS CUIDADOS	MAIOR DISPONIBILIDADE
E1					•					
E2					•	•	•	•		
E3	•		•			•	•		•	
E4						•		•		
E5				•						•
E6		•		•		•	•			•
E7	•									
E8				•						
E9			•	•		•				
E10	•									
E11				•			•			
E12										

Os profissionais de saúde, referem que cuidar da globalidade do doente em fim de vida, exige que eles saibam lidar com esta etapa saudavelmente, com os inevitáveis

problemas relacionados com a última fase da vida do doente, pois é neste tempo de morrer que o saber e a arte se devem articular de uma forma harmoniosa, para ajudar a pessoa a enfrentar as grandes questões inerentes à morte.

A forma como o profissional encara a morte, determina a identificação das várias necessidades. Eles salientam como necessidades: a existência de equipas de cuidados paliativos, existência de unidades de cuidados paliativos, maior trabalho em equipa, apoio psicológico, apoio no luto, formação em cuidados paliativos, existência de recursos adequados, desenvolvimento de habilidades comunicacionais, uniformização dos cuidados e maior disponibilidade.

A existência de equipas e de unidades de cuidados paliativos é, segundo os profissionais de saúde, uma questão de justiça, equidade e eficiência nos serviços de saúde. Defendem ainda que a existência destas equipas seja fundamental para dar resposta às necessidades dos doentes e famílias e, em simultâneo, funcionarem como consultores das restantes equipas e participar ativamente na sua formação.

O trabalho em equipa, também é uma necessidade sentida pelo profissional de saúde. Mesmo quando não existem equipas estruturadas em cuidados paliativos, o trabalho em equipa pode fazer a diferença, mesmo com todas as condicionantes de um serviço de internamento de medicina. Os elementos das várias áreas e formações devem ter um único objetivo, de forma multi e transdisciplinar, mantendo uma atitude humilde e de disponibilidade (Vicente, 2011).

A existência de recursos adequados é fundamental para estabelecer uma relação de mais proximidade e permitir às famílias um acompanhamento do seu familiar.

A disponibilidade dos profissionais de saúde na sua perspetiva, é fundamental para centrar o cuidado nas necessidades efetivas do doente em fim de vida e família. Defendem que quando cuidam adequadamente, isto é, respondem ao sofrimento do doente em fim de vida e família, o seu aspeto emocional fica menos afetado. Bernardo esclarece que (2005, p. 13) “uma intervenção apropriada no sofrimento psicológico dos doentes e familiares, facilita o processo de luto, ao mesmo tempo que reduz o *stress* e o possível *burnout* nos profissionais de saúde que acompanham e apoiam este doente e a família”.

Desenvolver habilidades comunicacionais também é uma necessidade referida pelos profissionais de saúde. Eles sentem que só através da comunicação se poderá:

- Reduzir a incerteza;
- Melhorar a relação;
- Indicar ao doente/família uma direção.

Uma comunicação eficaz é essencial para a redução do *stress* gerado na atividade diária.

O apoio psicológico também é referido como necessidade, pois cuidar de um doente em fim de vida exige do profissional perceber a morte como algo que acontece a todo o ser mortal. Para isso, tal como refere Remen (1993), para cuidar da pessoa inteira, é preciso estar presente como uma pessoa inteira, ao contrário, a capacidade para compreender, responder e se relacionar torna-se limitada.

A uniformização de cuidados também é salientada como uma necessidade fundamental para um cuidado integral.

Parece-nos poder dizer que os profissionais de saúde ao apontarem estas necessidades, consideram que cuidar do doente em fim de vida exige atitudes de atenção, preocupação, responsabilidade e envolvimento afetivo.

## 5. PERSPETIVA DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE RELATIVA ÀS ESTRATÉGIAS A ADOTAR PARA RESPONDER ÀS DIFICULDADES/ NECESSIDADES NO CUIDAR DO DOENTE EM FIM DE VIDA

“Que estratégias seriam pertinentes implementar para dar resposta a essas dificuldade/ necessidades?” foi a questão que deu mote a esta área temática. As categorias encontradas foram 11: cuidados centrados no doente, sensibilização para o fim de vida, formação em cuidados paliativos, unidades e equipas em cuidados paliativos, trabalho em equipa, uniformização de cuidados, apoio psicológico, apoio familiar, garantir a continuidade de cuidados, desenvolver comunicação efetiva e recursos adequados. O seguinte diagrama apresenta estas categorias e as suas respetivas subcategorias.

**Diagrama 7** Perspetiva dos profissionais de saúde relativa às estratégias a adotar para responder às dificuldade/ necessidades no cuidar do doente em fim de vida



Damos início ao tema com uma das estratégias referidas pelos profissionais de saúde, que por sua vez estabelece a primeira categoria, cuidados centrados no doente. Dentro desta categoria apresenta 2 subcategorias: *envolvimento do doente* e *respeito pela vontade do doente*.

Surge então o *envolvimento do doente* que é manifestado como uma das estratégias dos participantes:

*“Se ele diz não quero ir para uma unidade, quero ir para casa, há que tentar, e se calhar se a assistente social, até tem alguma dificuldade em arranjar alguém naquele momento, o doente tem alta hoje. Se calhar se trabalhar em equipa, o médico entente, não lhe vai dar alta hoje, vamos dar alta quando tiverem reunidas a condições todas.” E1 L47-50*

A outra estratégia apontada concerne ao *respeito pela vontade do doente*:

*“(...) tentar, na medida do possível, respeitar a vontade do doente.” E1 L46-47*

A sensibilização para o fim de vida é também nomeada como plano para dar resposta às necessidade e dificuldades na medida em que é referido:

*“mais profissionais, já nem digo formação, é mais consciencialização para estas situações. Faz-se fomentando, divulgando, reuniões, formação na área. É como eu digo, é a vontade.” E1 L97-98*

Outra estratégia largamente referida diz respeito à formação em cuidados paliativos, na qual foram indicadas as seguintes unidades de contexto:

*“novas oportunidades de observação/ prática em unidades de cuidados paliativos para poder consolidar os conhecimentos teóricos e práticos adquiridos.” E2 L33-35*

*“Formação dos profissionais de saúde nesta área.” E3 L40*

*“A formação intra e extra hospitalar é uma mais-valia, pois considero que é um pilar que favorece e facilita uma boa interação enfermeiro-doente.” E4 L27-28*

*“em segundo lugar a formação continua na área” E9 L17*

As unidades e equipas em cuidados paliativos, surgem também nesta área temática como forma de responder às dificuldades e necessidades. As afirmações levaram à criação de 2 subcategorias: *intra-hospitalares* e *comunitárias*.

As unidades de contexto que permitem a subcategoria *intra-hospitalares* são:

*“criar uma equipa intra-hospitalar de cuidados paliativos para triar e acompanhar, por exemplo, (...) já não falando de uma unidade de cuidados paliativos no distrito. E quando propomos para uma unidade de cuidados paliativos e dizemos aos familiares, mas só há nestes sítios, “então não quero”, porque depois para visitar fica muito longe e caro.” E1 L99-102*

*“Na minha opinião deveríamos ter no meu serviço uma equipa composta por médico, enfermeiro, AS e nutricionista com formação avançada em cuidados paliativos, que iria dar apoio a outros serviços sempre que necessário. Esta era a minha solução.” E2 L40-42*

*“Criação de uma unidade de cuidados paliativos. Formação de uma equipa multidisciplinar especialista na área dos cuidados paliativos.” E3 L44-45*

*“Criação de uma unidade dotada de recursos humanos e materiais necessários para um cuidar com qualidade e disponibilidade inserida num serviço já existente de modo a aproveitar os recursos logísticos e administrativos para uma maior racionalização de custos.” E11 L13-15*

As equipas *comunitárias* são estratégias referidas nas próximas afirmações:

*“(…) mais as equipas comunitárias para acompanhar em casa” E1 L99-100*

*“Eu estou convicta e sou da opinião que, as unidades de cuidados paliativos são muito boas, cinco estrelas, mas podendo a pessoa por muito ou pouco tempo de vida, estando em casa com os seus com as suas coisas e com conforto e necessidades supridas, “não me venham cá com histórias” que a pessoa não está melhor em casa. Vai para o sítio estranho em que não conhece ninguém, impessoal, com visitas de x em x tempo? Mas para isso era preciso este apoio. Não havendo este apoio destas equipas, é muito complicado. Até porque estas equipas funcionam 24h, era o ideal. As pessoas em casa não estão capazes e a qualquer alteração trazem logo o doente para o hospital. Esperamos que o panorama mude. Tenho essa expectativa. Noto que já há um maior despertar, há mais referências de doente para cuidados paliativos.” E1 L103-110*

Outra das estratégias apontadas de forma ampliada tem que ver com o trabalho em equipa, na qual foram referidas as seguintes afirmações:

*“Acho que o trabalhar em equipa é uma boa estratégia para tentar ver o doente, a doença e a família na sua globalidade, porque tudo interfere uma coisa na outra e se calhar tentar encontrar uma solução de apoio mais adequada aquela pessoa.” E1 L44-46*

*“Penso que uma estratégia a implementar seria o enfermeiro de referência do doente de forma que este possa fazer uma articulação entre a equipa multidisciplinar.” E4 L30-31*

*“A estratégia mais importante é o trabalho de equipa, deste modo minimizaria toda a insegurança que exista na tomada de decisão” E9 L16-17*

*“A estratégia penso que passa por trabalhar em equipa multidisciplinar, ter um período, antes de falar com o doente e a família, de discutir em equipa o que se vai fazer e como abordar o doente.” E10 L19-20*

A uniformização de cuidados aparece também aqui como forma de dar resposta às necessidades e dificuldades anteriormente referidas, sob a forma de:

*“Constituição de protocolos para uniformizar os cuidados” E3 L40*

*“Trabalharmos todos no mesmo sentido, seja implementação de protocolos para poder uniformizar os cuidados.” E3 L43*

*“Protocolos e procedimentos de atuação para doentes em fim de vida.” E12 L22*

O apoio psicológico foi igualmente apontado como estratégia utilizada, que por conseguinte foi dividido em 4 subcategorias: *grupos de apoio, equipa/ doente/ família, partilha de emoções e reuniões periódicas.*

Quanto a *grupos de apoio* foi afirmado:

*“Se aos profissionais não fosse possível ajuda psicológica poderia ser criado grupo de apoio” E5 L36*

Em relação ao apoio psicológico à *equipa, doente e família*, foi afirmado:

*“idealmente, proporcionar apoio emocional/ psicológico ao utente/ família e aos profissionais de saúde.” E5  
L35-36*

*“(...)e também a constituição a pertença na equipa de um elemento da psicologia.” E6 L65-66*

*“em equipa que possivelmente pode ter um psicólogo além de pessoal com formação específica na área” E7  
L16-17*

Relativamente a estratégia de *partilha de emoções*, os profissionais de saúde referiram:

*“A nível intra-hospitalar penso que momentos de partilha de sentimentos e angústias entre os elementos da  
equipa.” E4 L28-29*

E para encerrar esta categoria temos as *reuniões periódicas*, onde foi referido:

*“ou reuniões periódicas em que cada um poderia expressar as suas emoções colocaria as suas dificuldades.”  
E5 L36-37*

A outra estratégia apontada como pertinente para ajudar na resolução do problema, passa pelo apoio familiar:

*“Se calhar num doente que esteja cá internado, por exemplo, uma coisa importante que poderia ajudar, embora eu na minha prática tento fazer, outros profissionais não fazem, tratam do doente, dos sintomas, tudo controlado e a família “nem é tida nem achada”, não há envolvimento, não há partilha da informação.” E1  
L37-39*

*“Permitir a presença dos familiares 24/24h.” E3 L39*

Garantir a continuidade de cuidados, é também uma das formas estratégicas mencionadas:

*“E muitas das vezes isto vai-se tornar um problema, porque se calhar o doente até vai para casa e os familiares até pensam que vão conseguir controlar, depois chegam lá e não têm consciência da realidade efetiva.” E1 L39-41*

*“Há casos em que o doente teve alta e a situação ainda nem foi avaliada, e se calhar nem se lembraram que a situação até merecia uma avaliação a esse nível, “ai deve ter cuidador, vai para casa”, “está como estava”, mas como estava já estava mal.” E1 L50-52*

Desenvolver comunicação efetiva intervém aqui igualmente como categoria e consequentemente como estratégia:

*“Investir em formação na comunicação equipa-doente e entre a equipa multidisciplinar.” E2 L*

*“Eu acho que tendo em conta as auxiliares que temos, que também deveriam ser sensibilizadas para este tipo de doentes, por exemplo através de formação, nomeadamente em comunicação, dada pelos enfermeiros e/ ou médicos.” E2 L*

*“A área que considero mais importante é a comunicação.” E4 L*

E por fim, a perspetiva dos profissionais de saúde aponta para que a seguinte estratégia também seria benéfica para dar resposta às necessidades e dificuldades apontadas, recursos adequados. Os recursos, como supracitado, poderão ser de 3 vertentes: *humanos, físicos e materiais*.

Quando aos recursos *humanos*:

*“Outra estratégia seria aumentar os rácios do serviço.” E2 L31*

*“colmatar tudo o que foi referido anteriormente: aumentar o rácio de enfermeiros e auxiliares para poder ter mais tempo para cuidar de forma holística estes doentes, como estar mais presentes.” E3 L36-37*

*“A principal seria a de aumentar o número de enfermeiros por turno.” E5 L34*

Relativamente aos recursos *físicos* foi citado:

*“Ter um serviço adaptado as necessidades dos doentes e família com uma equipa multidisciplinar e uma infraestrutura adequada.” E3 L38-39*

E por fim no que concerne aos recursos *materiais*:

*“ter à disposição mais material para promover o conforto do doente.” E3 L37-38*



De seguida apresentamos a tabela resumo, onde surge a frequência das respetivas categorias por participante (Tabela 7):

**Tabela 7** Perspetiva dos profissionais de saúde relativa às estratégias a adotar para responder às dificuldades/ necessidades no cuidar do doente em fim de vida

PERSPETIVA DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE RELATIVA ÀS ESTRATÉGIAS A ADOTAR PARA RESPONDER ÀS DIFICULDADES/ NECESSIDADES NO CUIDAR DO DOENTE EM FIM DE VIDA											
PARTICIPANTE	CUIDADOS CENTRADOS NO DOENTE	SENSIBILIZAÇÃO PARA O FIM DE VIDA	FORMAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS	UNIDADES E EQUIPAS EM CUIDADOS PALIATIVOS	TRABALHO EM EQUIPA	UNIFORMIZAÇÃO DE CUIDADOS	APOIO PSICOLÓGICO	APOIO FAMILIAR	GARANTIR A CONTINUIDADE DE CUIDADOS	DESENVOLVER COMUNICAÇÃO EFETIVA	RECURSOS ADEQUADOS
E1	•	•	•	•	•			•	•		
E2			•	•						•	•
E3			•	•		•		•			•
E4			•		•		•			•	
E5							•				•
E6			•	•			•				
E7							•				
E8							•				
E9			•		•		•				
E10					•						
E11				•							
E12						•	•				

Os profissionais de saúde apontam um conjunto de estratégias, que seria necessário adotar para responder às necessidades e dificuldades no cuidar do doente em fim de vida. Referem a formação em cuidados paliativos, criação de equipas e unidades de cuidados paliativos e efetivação de apoio psicológico como fundamental.

Conforme refere Costa *et al* (2012) 90% das mortes ocorrem após doença crónica avançada, pelo que os profissionais de saúde terão que estar sensibilizados e preparados, para isso é impreterível formação a todos os elementos da equipa de saúde. Assim a formação, é necessária para que os profissionais de saúde reflitam ou reformulem a sua posição perante a morte, para proporcionar ao doente e sua família um cuidados mais efetivo e digno (Veiga *et al*, 2009).

O envolvimento do doente em fim de vida e família é apontado pelos profissionais de saúde como uma estratégia necessária, tal como, Frias, (2008), que considera que o envolvimento da pessoa em fim de vida e sua família é um direito, o que obriga a uma disponibilidade, participação e envolvimento da equipa. O envolvimento da família exige

um cuidado tão específico como o do doente, nunca sendo possível desmembrar este vínculo.

Garantir a continuidade de cuidados é preocupação de alguns destes profissionais de saúde, tal como refere Navalhas (1999), da continuidade emergem dois conceitos: o acompanhamento do doente e a personalização da relação entre o profissional de saúde e o doente, de forma a garantir a qualidade de cuidados.

## 6. METODOLOGIAS DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE NOS CUIDADOS PRESTADOS AO DOENTE EM FIM DE VIDA

Esta área temática, metodologias dos profissionais de saúde nos cuidados prestados ao doente em fim de vida, surge a questão “Ao cuidar do doente em fim de vida que metodologia costuma utilizar? Em equipa? Ou unidirecional?”

Para este tema foram definidas duas categorias: metodologia partilhada e metodologia unidirecional. De acordo com a informação, foi construído este diagrama:

**Diagrama 8** Metodologias dos profissionais de saúde nos cuidados prestados ao doente em fim de vida



Na categoria, metodologia partilhada, surgiram 2 subcategoria: *equipa de saúde* e *doente e família*.

A metodologia partilhada entre a *equipa de saúde* está patente nas seguintes unidade de análise:

*“Eu, não só nesta situação, mas nestas ainda mais, trabalhar em equipa, se as pessoas não vêm ter comigo vou eu ter com elas. Geralmente os enfermeiros vêm ter comigo e eu com eles, com os médicos a coisa às vezes não se processa assim, mas “se não vai Maomé à montanha, vai montanha a Maomé”.” E1 L55-57*

*“Visto que não há equipa multidisciplinar em cuidados paliativos, o que faço é articular-me com o médico assistente do doente no que diz respeito ao controlo de sintomas, porque em relação a todo o resto vejo que o médico não me questiona.” E2 L46-47*

*“Para além desse processo com a família, há uma reunião semanal, com a equipa médica, diretor de serviço, enfermeiro chefe e assistente social, onde são discutidas e debatidas todos os casos, nomeadamente dos doentes que foram admitidos. Nesta reunião é debatida a informação sobre a parte clínica e também sobre as questões sociais e é decidido em conjunto o plano de intervenção a seguir.” E6 L79-82*

Quando ao método junto do *doente e família* foi referida a seguinte declaração:

*“Tento primeiro que tudo perceber o que é que o doente e família sabem, para perceber e portanto, também para ter cuidados para não ser eu dar as informações que eles ainda não têm. Gosto sempre de falar com o doente e tentar perceber, para tentar perceber o que ele quer, gostaria, o que ele pretende, os sonhos os objetivos, se quer estar em casa com a família. Sempre que está consciente e orientado, falo sempre com o doente. Quando isso não é possível tento sempre conhece-lo, pois não consigo pegar numa situação sem pelo menos ver de quem se trata. Depois procuro sempre um familiar, a pessoa de referência do doente, entrevisto-os, se houver necessidade entrevisto também outros elementos da família, significativos para o doente e vejo com eles delinear com eles o plano de intervenção. Tento também ir de encontro àquilo que eles querem, se querem levar o doente para casa e cuidar do doente no domicílio, portanto tento dota-los de toda uma série de informação e recursos para que a alta seja segura.” E6 L69-78*

Alguns dos profissionais de saúde entrevistados utilizam a metodologia unidirecional, que está manifesta da seguinte forma:

*“Vistas as condições em que trabalho, o que acontece frequentemente é optar pela metodologia unidirecional, daí também me sentir frustrada e sozinha quase sempre.” E2 L53-54*

*“De uma forma geral acho que a metodologia que mais utilizo é unidirecional, contudo acho que agir de modo isolado reduz a eficácia e traz mais constrangimentos. Sempre que possível os cuidados a este doente devem ser realizados em equipa multidisciplinar pois um plano bem elaborado facilita a interação.” E4 L36-38*

*“Normalmente pela dificuldade em articular os cuidados aos restantes utentes com o trabalho com os colegas, só me é possível prestar cuidados unidirecionais. Excecionalmente, quando o serviço permite, peço colaboração aos outros elementos da equipe.” E5 L40-42*

*“Trabalho de forma quase unidirecional porque não temos equipas estruturadas.” E10 L22*

*“Caso a caso com honestidade respondo unidirecional, pois do ponto de vista global os enfermeiros que realmente cuidam dos utentes em fim de vida não são ouvidos ou questionados na planificação, execução e avaliação dos cuidados globais prestados”. E11 L18-20*

De seguida apresentamos a tabela resumo, onde surge a frequência das respetivas categorias por participante (Tabela 8):

**Tabela 8** Metodologias dos profissionais de saúde nos cuidados prestados ao doente em fim de vida

METODOLOGIAS DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE NOS CUIDADOS PRESTADOS AO DOENTE EM FIM DE VIDA		
PARTICIPANTE	METODOLOGIA PARTILHADA	METODOLOGIA UNIDIRECIONAL
E1	•	
E2	•	•
E3		
E4		•
E5		•
E6	•	
E7		
E8	•	
E9	•	
E10		•
E11		•
E12	•	

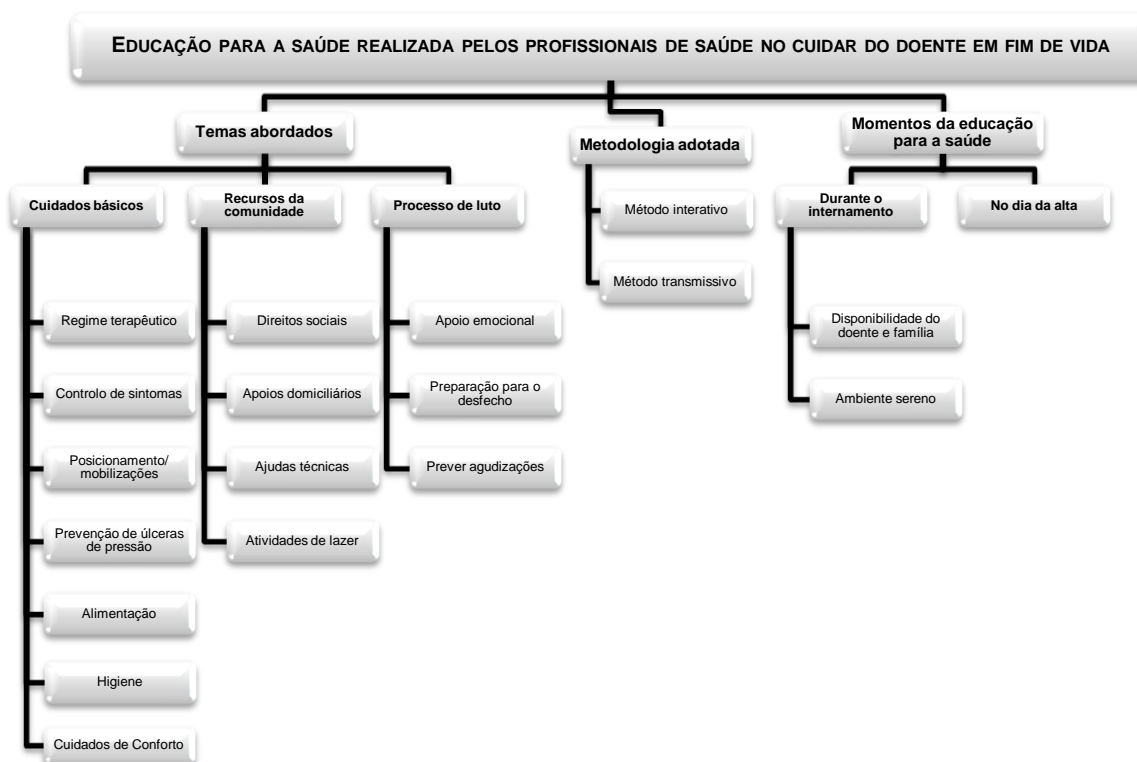
Os profissionais apontam duas metodologias adotadas na prestação de cuidados: a metodologia unidirecional em que é apontada pelos profissionais de saúde como resultante do excesso de trabalho e rácios humanos escassos, impondo que estes desenvolvam cuidados que resolvam de imediato os problemas encontrados. Assim, o papel dos profissionais de saúde é dificultado e restringe as suas intervenções, conforme indica o seguinte enxerto: *“De uma forma geral acho que a metodologia que mais utilizo é unidirecional, contudo acho que agir de modo isolado reduz a eficácia e traz mais constrangimentos. Sempre que possível os cuidados a este doente devem ser realizados em equipa multidisciplinar pois um plano bem elaborado facilita a interação.” E4*

A metodologia partilhada, também é utilizada por alguns dos profissionais de saúde, lutando por transformações e avanços do seu cuidar profissional, por meio de reflexões em equipa de saúde e com o doente e família. Também o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2004) refere que deve existir um trabalho em equipa em associação e que a família deve ser ativamente incorporada nos cuidados, pois ela própria é sujeita e cuidados, que por sua vez, devem ser baseados na diferenciação e na interdisciplinaridade.

## 7. EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE REALIZADA PELOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE NO CUIDAR DO DOENTE EM FIM DE VIDA

“Que educação para a saúde costuma realizar, para integrar este doente no domicílio? Temas abordados? Metodologias? Momentos escolhidos?” foi a questão que deu mote ao próximo tema, educação para a saúde realizada pelos profissionais de saúde no cuidar do doente em fim de vida. Esta área temática foi desdobrada, em 3 subtemas: temas abordados, metodologia adotada e momentos da educação para a saúde. O primeiro subtema foi dividido em 3 categorias: cuidados básicos, recursos da comunidade e processo de luto. O segundo subtema foi organizado em 2 categorias: método interativo e método transmissivo. E por fim o último tema foi subdividido em 2 categorias: durante o internamento e no dia da alta. Os subtemas, categorias e subcategorias estão devidamente assinaladas neste diagrama:

**Diagrama 9** Educação para a saúde realizada pelos profissionais de saúde no cuidar do doente em fim de vida



O subtema temas abordados, com as respetivas categorias, cuidados básicos, recursos da comunidade e processo de luto, que por sua vez estão esmiuçadas em subcategorias, encontram afirmações que permitem argumentar todo o processo.

Relativamente aos cuidados básicos, os participantes referiram aspetos ligados ao: *regime terapêutico, controlo de sintomas, posicionamentos/ mobilizações, prevenção de úlceras de pressão, alimentação, higiene e cuidados de conforto*, que são as subcategorias.

Quanto ao *regime terapêutico*:

*“administração de medicação.” E2 L63-64*

*“Adesão ao regime terapêutico e aos cuidados;” E4 L47*

Relativamente ao *controlo de sintomas*:

*“Controle da dor (...).” E4 L48*

*“assim como explicar como intervir nos vários sintomas, nomeadamente as medidas a tomar” E9 L30-31*

Os *posicionamentos/ mobilizações*, são também preocupação na educação para a saúde ao doente em fim de vida:

*“Fazer ensinios à família/ prestador de cuidados relativamente aos cuidados básicos; reforçar a ideia que os posicionamentos/ transferências para o cadeirão (...).” E3 L51-52*

Quanto à *prevenção de úlceras de pressão*, forte indicador de qualidade, vem igualmente descrito como importante nos temas abordados:

*“são importantes, para evitar úlceras de pressão;” E3 L52*

Os cuidados com a *alimentação* são também alvo de interesse no que diz respeito à educação para a saúde:

*“ao nível de alimentação e hidratação: (...) Não haver restrições que seja ao nível da dieta ou outras; encaminhar para o serviço social (ter a certeza da continuidade de cuidados no domicílio, e da avaliação regular por as equipas domiciliarias).” E3 L53,56-58*

*“pois na maioria dos casos trata-se de doentes em fim de vida com grau de dependência muito elevado. Os temas abordados são as ajudas nas atividades de vida diária (higiene, mobilização, alimentação, higiene oral, etc.), alimentação/ hidratação adequada para as necessidades (pastosa, fria, evitar mucosites, etc.).” E2 L60-*

63

Em relação à *higiene*, há analogamente referência a este aspeto nos cuidados básicos:

*“Tento abordar temas como as atividades de vida, a alimentação, a higiene;” E5 L47*

Por fim são referidos os *cuidados de conforto*:

*“Cuidados de conforto” E12 L29*

Outro dos assuntos falados diz respeito aos recursos da comunidade, que foram organizados em 4 subcategorias: *direitos sociais*, *apoios domiciliários*, *ajudas técnicas* e *atividades de lazer*.

Relativamente aos *direitos sociais*:

*“Orientar para direitos por exemplo, complemento por dependência, porque muitas vezes o apoio domiciliário ou apoio de alguém e os rendimentos que a família tem não chegam.” E1 L71-72*

Quanto aos *apoios domiciliários*:

*“educação para a saúde, neste momento há mais coisas do que havia há uns anos, para além dos recursos da comunidade, apoio domiciliário que se pode informar e tratar a quando do momento da alta estar tudo organizadinho para o doente ter.” E1 L68-69*

As *ajudas técnicas* são também assunto a abordar:

*“Há questão das ajudas técnicas que já havia, material, camas articuladas, colchões de pressão alterna, antigamente havia fralda agora não há.” E1 L70-71*

*“Caso exista essa conjugação, ou seja vontade do doente em falecer em casa, então a equipa tem de proporcionar todo o equipamento necessário” E9 L29-30*

E em relação às *atividades de lazer* é exposto:

*“Referir a importância de evitar o isolamento e exclusão social. Tentar distrair o doente (...)” E3 L54-55*

Outro assunto celebrado na educação para a saúde é o processo de luto, que por sua vez se fraciona em 3 subcategorias: *apoio emocional*, *preparação para o desfecho* e *prever agudizações*.

Quanto ao *apoio emocional* denotamos a partir de:

*“É uma “âncora”. Há uma coisa que eu faço, nestas situações forneço o meu contacto. Pode não servir de muito.” E1 L78-79*

*“Outro tema abordado é o cansaço do cuidador, é também tentado transmitir que é válido pedir ajuda e não menos por isso, nem vai deixar de amar menos o seu familiar por isso.” E2 L66-67*

*“e disponibilizar um contacto para as dúvidas que possam surgir” E9 L31-32*

A *preparação para o desfecho* também figura na educação para a saúde:



*“a presença de todas as pessoas significativas para o utente torna mais fácil a preparação para o momento da morte que poderá englobar a despedida e o fazer saber o quão importante e amada que a pessoa é.” E5 L48-49*

*“Começar com: Como se sente? O que vai fazer em casa? O que gostaria de fazer se pudesse? Tentar falar dos familiares para ver se se percebe se há questões para resolver... Enfim, ter tempo para perceber qual é o momento para conversar sobre a situação do doente, aconselha-lo a fazer a viagem que tem adiado, visitar um filho que já não vê há muito tempo, etc.” E10 L26-29*

*“Consciencialização e aceitação do facto por parte da família” E12 L30*

Assim como *prever agudizações* se encontra no rol preocupações dos profissionais de saúde:

*“(...) acabo por antecipar o agravamento gradual do doente.” E2 L65-66*

*“Basicamente é dizer-lhes que não estão sozinhos, que vão sofrer agudizações progressivas.” E2 L59*

*“(...) relativamente ao prognóstico, possíveis cenários de evolução (para a morte) e “dicas” como atuar nas respetivas situações.” E7 L20-21*

A metodologia adotada, subtema seguinte, apresenta duas categorias segundo a informação colhida, método interativo ou método transmissivo.

O método interativo está notório nas seguintes frases:

*“Além dos ensinamentos práticos (...)” E2 L65*

*“Apoio na tomada de decisão, valorizando crenças e valores do doente.” E4 L49*

*“manter uma atitude positiva e esperança, dar conforto e grande importância ao toque terapêutico” E4 L45*

*“Através de entrevista informal com a família e doente” E12 L31*

Enquanto que, o método transmissivo está evidente nestas frases:

*“Na verdade a educação para a saúde que realizo no meu serviço é maioritariamente dirigida ao cuidador ou cuidadores” E2 L*

*“penso que é fundamental intervir com o convivente significativo para o doente colocando-o como alvo dos cuidados.” E4 L*

*“Prestar informação com clareza aos familiares e ao doente” E7 L*

Por fim, percebemos que os profissionais de saúde escolhem momentos da educação para a saúde, podendo ser durante o internamento ou no dia da alta.

Os participantes que preferem realizar a educação para a saúde durante o internamento fornecem informação que nos leva a duas subcategorias: *disponibilidade do doente e família e ambiente sereno*.

Relativamente à *disponibilidade do doente e família*, é citado:

*“De forma a não “descarregar” toda esta informação, os momentos escolhidos são gradualmente durante os cuidados e em resposta às dúvidas/ questões dos cuidadores.” E2 L64-65*

*“Contudo não podemos planear um momento pela complexidade de cada pessoa, temos de nos moldar a cada doente.” E4 L50-51*

*“O momento é aquele em que o doente parece estar disponível para ouvir e a estratégia é ir falando até surgir o momento em que o doente abre uma brecha no diálogo para se introduzir o tema.” E10 L25-26*

*“O momento depende da disponibilidade da família” E12 L32*

Enquanto que, outra afirmação argumenta a subcategoria *ambiente sereno*:

*“Os momentos escolhidos por mim são de serenidade por parte do doente/ família.” E4 L50*

Outro profissional de saúde refere que a educação para a saúde é forçosamente realizada *no dia da alta*:

*“98% das altas são decididas no próprio dia ou a equipa de enfermagem tem conhecimento desta no próprio dia, o que impossibilita qualquer educação para a saúde digna desse nome.” E11 L30-31*

De seguida apresentamos a tabela resumo, onde surge a frequência das respetivas categorias por participante (Tabela 9):

**Tabela 9** Educação para a saúde realizada pelos profissionais de saúde no cuidar do doente em fim de vida

EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE REALIZADA PELOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE NO CUIDAR DO DOENTE EM FIM DE VIDA							
PARTICIPANTE	TEMAS ABORDADOS			METODOLOGIA ADOTADA		MOMENTOS DA EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE	
	CUIDADOS BÁSICOS	RECURSOS DA COMUNIDADE	PROCESSO DE LUTO	MÉTODO INTERATIVO	MÉTODO TRANSMISSIVO	DURANTE O INTERNAMENTO	NO DIA DA ALTA
E1		•	•				
E2	•		•	•	•	•	
E3	•	•				•	
E4	•			•	•	•	
E5	•		•				
E6							
E7			•		•		
E8							
E9	•		•			•	
E10			•			•	
E11							•
E12	•		•	•		•	

A educação para a saúde realizada pelos profissionais de saúde ao doente em fim de vida, assenta essencialmente na informação sobre os recursos da comunidade, cuidados básicos e processo de luto.

Nos Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem (2001) definidos pela Ordem dos Enfermeiros, é salientada a importância do desempenho do papel dos enfermeiros na educação para a saúde, ao referir-se que na procura permanente da excelência no exercício profissional, o enfermeiro ajuda os clientes a alcançarem o máximo potencial de saúde, através de: identificação da situação de saúde da população e dos recursos do utente/família e comunidade; criação e aproveitamento de oportunidades para promover estilos de vida saudáveis identificados; promoção do potencial de saúde do utente através da otimização do trabalho adaptativo aos processos vitais, crescimento e desenvolvimento; e fornecimento de informação geradora de aprendizagem cognitiva e de novas capacidades pelo utente.

Os participantes utilizam sobretudo o método transmissivo, incidindo sobretudo no ensino de procedimentos técnicos, como posicionamento, mobilizações, alimentação, administração de medicação, etc. principalmente dirigido ao cuidador. Para além disso, é realizada uma tentativa de apoiar no luto, no sentido de preparar a pessoa e família para o desfecho, prevendo situações e antecipando sintomas.

Há participantes que utilizam o método interativo, procurando a participação do cuidador e do doente, para que a informação seja adquirida através da obtenção do conhecimento e treino de habilidades. Os educadores eficientes devem dar o *feedback* e realizar uma avaliação apropriada a fim de estimular a aprendizagem (Hockenberry, Wilson e Wolkenstein, 2006).

Há profissionais de saúde que salientam que só no momento da alta realizam a educação para a saúde, como evidencia o seguinte excerto: *“98% das altas são decididas no próprio dia ou a equipa de enfermagem tem conhecimento desta no próprio dia, o que impossibilita qualquer educação para a saúde digna desse nome.” E11*

No entanto existem já profissionais que procuram realizar educação para a saúde ao longo do internamento: *“De forma a não “descarregar” toda esta informação, os momentos escolhidos são gradualmente durante os cuidados e em resposta às dúvidas/questões dos cuidadores.” E2*

Sob a ótica do paradigma dos cuidados paliativos, é importante que se espelhe perante o doente em fim de vida e família preocupação e atenção à pessoa como um ser multimodal.

A educação para a saúde deverá ser uma ferramenta importante na proposta de caminhos alternativos aos cuidadores e na promoção do autocuidado.

## 8. ESTRATÉGIAS UTILIZADAS PELOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE PARA INTEGRAR O DOENTE EM FIM DE VIDA NO DOMICÍLIO

A questão “Que estratégias utiliza para cuidar deste Doente de forma a integrá-lo no domicílio?” surge de modo subsequente à questão anterior, pois pretende saber quais as estratégias utilizadas pelos profissionais de saúde para integrar o doente em fim de vida no domicílio, que por sua vez se torna a área temática. Para este tema surgem 7 categorias, não existindo subcategorias: avaliar necessidades, apoiar na tomada de decisão, informar o doente e família, integrar o doente e família nos cuidados, trabalhar em equipa, assegurar continuidade de cuidados e ajudar a expressão de sentimentos e emoções, tal como apresentado neste diagrama:

**Diagrama 10** Estratégias utilizadas pelos profissionais de saúde para integrar o doente em fim de vida no domicílio



Avaliar necessidades, surge como primeira estratégia a aplicar para integrar o doente em fim de vida no domicílio:

*“A comunicação é primordial, como a avaliação das necessidades dos doentes e famílias.” E3 L62*

*“Uso o meu melhor discernimento e intuição para introduzir o tema, tentando ser oportuna e tentando perceber se a família estará recetiva para tal.” E5 L45-47*

*“Em primeiro lugar procuro saber a retaguarda familiar e o apoio que o utente poderá ou não ter no domicílio. Se houver apoio no domicílio procuro também saber se a família e/ou o utente estarão interessados em passar o fim de vida no seu lar. Tento fazer entender que o contexto familiar é mais acolhedor e adequado do que o contexto hospitalar, que é mais frio e impessoal.” E5 L52-55*

Outra forma de integrar o doente em fim de vida no domicílio passa por apoiar na tomada de decisão:

*“A morte sempre foi um ato social, os familiares têm de aceitar a morte e respeitar a decisão do doente em querer morrer em casa, no seu ambiente.” E4 L56-57*

*“Se o doente toma essa decisão, deve-se realizar um ajuste terapêutico adequado e efetuar um bom trabalho de preparação dos familiares.” E4 L54-55*

*“Quando é possível procurar saber opinião/ vontades do próprio doente relativamente os futuros cuidados.”*

*E7 L21-22*

A outra grande estratégia passa inevitavelmente por informar o doente e família:

*“A estratégia que utilizo para integrar o doente no domicílio é basicamente a informação e formação à família no que diz respeito aos cuidados gerais, agravamento do estado geral e recursos na comunidade.” E2 L69-70*

*“No decurso no procedimento que já referi tento dar toda a informação, desde benefícios, nomeadamente o complemento por dependência, desde apoios técnicos, nomeadamente no empréstimo de material, assim como dos recursos da comunidade, desde os centros de saúde, centros paroquiais, e outros.” E6 L91-93*

*“Na prática resume-se a quando necessário, ensinos a familiares que se mostram disponíveis de algumas técnicas de enfermagem como alimentação por gavagem, higiene e posicionamentos em utentes alectuados.”*

*E11 L40-41*

De forma a complementar as outras estratégias há também necessidade de integrar o doente e família nos cuidados:

*“Reforçar a ideia que o doente deve ser participante ativo nos cuidados.” E3 L66*

*“As estratégias para integrar o doente no domicílio passam pela vontade do doente.” E4 L53*

*“Ao longo do processo de internamento os familiares devem ser ativos participantes no processo de cuidar para estarem preparados para o momento da alta.” E4 L58-59*

*“Por regra a família está presente no cuidar do doente e é neste momento que vou preparando a família e doente para o domicílio.” E12 L34-35*

Para conseguir uma integração no domicílio de forma efetiva é indispensável trabalhar em equipa:

*“Segundo estado nutricional, social fazer os pedidos (de colaboração) o mais precocemente possível, para termos tudo orientado no dia da alta.” E3 L62-63*

*“Diálogo em conjunto/ com envolvimento de outros profissionais de saúde, obrigatoriamente o médico de família.” E7 L22-23*

*“Não é raro ser a assistente social a acionar o apoio do centro de saúde para a prestação de cuidados ao domicílio, enquanto que os enfermeiros do internamento só tem recurso ao envio de uma carta de alta de enfermagem para a equipa de enfermagem do centro de saúde, sem qualquer feedback.” E11 L36-39*

Outra categoria encontrada nesta área temática foi, assegurar continuidade de cuidados, onde é referido:

*“Mas referenciar uma situação de um doente que queira ir para casa, que tenha já alguns cuidados específicos, já é muito bom, porque já vão ter mais um apoio em casa, parecendo que não faz diferença, sentem-se mais seguros. Não são as 24h mas podem recorrer a ele.” E1 L75-78*

*“Sempre que possível articulo-me com os recursos da comunidade de modo a sinalizar estes doentes e famílias a fim de serem acompanhados e apoiados o melhor possível no domicílio.” E6 L94-95*

*“Agendamento de consultas frequentes e disponibilizo contacto telefónico.” E9 L34-35*

*“Assegurar que existe sempre apoio domiciliário e que o doente não se sinta abandonado.” E9 L34*

Por fim, a encerrar esta área temática, julga-se igualmente fundamental ajudar a expressão de sentimentos e emoções:

*“O simples facto de abordar o utente/ família para uma possível alta poderá desencadear sentimentos de inutilidade e medo uma vez que podem percecionar o fim do internamento como o não haver mais nada a fazer, o ser o fim de tudo.” E5 L55-57*

*“Mais uma vez falar, até no caminho da conversa verificar quais são os medos e procurar ajudar a resolvê-los. Cada doente tem um problema diferente e só dando tempo para que o doente se “abra” é que conseguimos encontra-lo. Penso que a estratégia é falar, falar, falar e ouvir, ouvir, ouvir.” E10 L31-33*

De seguida apresentamos a tabela resumo, onde surge a frequência das respetivas categorias por participante (Tabela 10):

**Tabela 10** Estratégias utilizadas pelos profissionais de saúde para integrar o doente em fim de vida no domicílio

ESTRATÉGIAS UTILIZADAS PELOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE PARA INTEGRAR O DOENTE EM FIM DE VIDA NO DOMICÍLIO							
PARTICIPANTE	AVALIAR NECESSIDADES	APOIAR NA TOMADA DE DECISÃO	INFORMAR O DOENTE E FAMÍLIA	INTEGRAR O DOENTE E FAMÍLIA NOS CUIDADOS	TRABALHAR EM EQUIPA	AJUDAR NA EXPRESSÃO DE SENTIMENTOS E EMOÇÕES	ASSEGURAR CONTINUIDADE DE CUIDADOS
E1							•
E2			•				
E3	•		•	•	•		
E4		•		•			
E5	•		•			•	
E6			•				•
E7		•	•		•		
E8							
E9							•
E10							
E11			•		•		
E12				•			

São várias as estratégias utilizadas pelos profissionais de saúde para integrar o doente em fim de vida no domicílio, conforme indicado na Tabela 10.

Informar o doente e família, integrar o doente e família nos cuidados e apoiar-los na tomada de decisão, são algumas estratégias consideradas pelos profissionais de saúde.

Pensam que há necessidade de agregar esforços das várias áreas do cuidar, com um objetivo comum: “respeitar o direito do doente escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado até ao final da vida”. O Plano Nacional de Cuidados Paliativos (2004, p. 9) considera que “o doente vale por quem é, e vale até ao fim” abordando de “forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual” do doente e sua família.

Os profissionais de saúde defendem que o processo de cuidados deve ter por base uma avaliação cuidada da situação clínica, das necessidades individuais e o respeito pela vontade do doente e sua família, tal como descreve: *“Em primeiro lugar procuro saber a retaguarda familiar e o apoio que o utente poderá ou não ter no domicílio. Se houver apoio no domicílio procuro também saber se a família e/ou o utente estarão interessados em passar o fim de vida no seu lar. Tento fazer entender que o contexto familiar é mais acolhedor e adequado do que o contexto hospitalar, que é mais frio e impessoal.” E5*

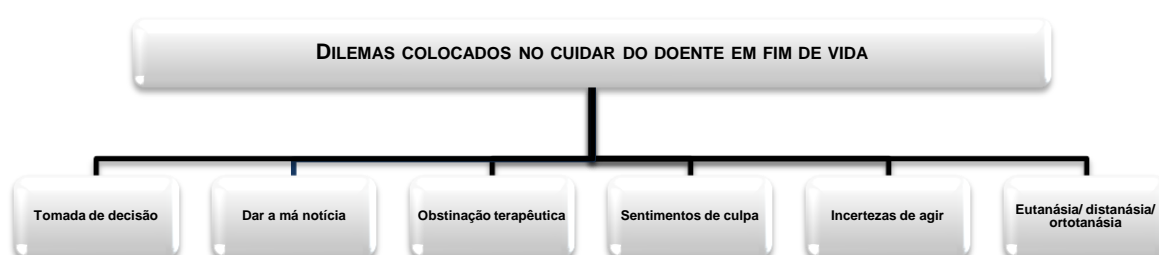
Referem também, os profissionais de saúde, que o trabalho em equipa é primordial para descentralizar um cuidado mais voltado para o tecnológico, para um cuidar mais centrado na pessoa com o seu caráter único e pessoal.



## 9. DILEMAS COLOCADOS NO CUIDAR DO DOENTE EM FIM DE VIDA

A última temática a ser explanada, dilemas colocados no cuidado do doente em fim de vida, resulta da informação colhida através da seguinte pergunta: “No seu cuidar, colocam-se dilemas? Quais?” O resultado levou à construção de 6 categorias: tomada de decisão, dar a má notícia, obstinação terapêutica, sentimentos de culpa, incertezas de agir e eutanásia/ distanásia/ ortotanásia. Este tema não figura com subcategorias, tal como é comprovado no seguinte diagrama.

Diagrama 11 Dilemas colocados no cuidar do doente em fim de vida



A tomada de decisão, concorre com outros dilemas, na medida em que é mencionado:

*“Os dilemas residem muitas vezes em respeitar a vontade do doente e da família, de acordo com os recursos que temos, e com a necessidade de internamentos curtos e altas precoces, pelo afluxo de doente e pela necessidade de poupança de recursos.” E6 L102-105*

*“Um dos dilemas é a informação, portanto, a informação que é dada ao doente e ao familiar, tenho dúvidas que por vezes, não tomámos a decisão mais correta ao dar a informação à família e não dar a informação ao doente. Pois o doente tem direito de saber, se assim o quiser, sobre a sua situação e sobre o seu futuro.” E6 L97-99*

*“Outro dos dilemas é a decisão para a alta, como já referi, portanto por vezes a família quer cuidar do doente, mas não tem condições, outras vezes, a família parecer ter condições mas não quer cuidar. Outras situações há que não há unidades de cuidados paliativos no distrito e o doente terá que ser deslocado para longe da família.” E6 L100-102*

*“O maior dilema é a tomada de decisão de fim de vida, ou seja o assumir que a partir de um ponto não há terapêutica curativa possível e tudo o que a mais se faça é meramente fútil.” E9 L37-38*

O momento de dar a má notícia, é sem dúvida um dos maiores conflitos, sendo referido:

*“A comunicação do diagnóstico é também um dilema para a equipa multidisciplinar, se dizê-lo ao doente ou à família.” E2 L74-75*

*“O principal é qual o momento de dizer que a situação chegou ao fim e sobretudo se são todos os doentes que têm capacidade de o ouvir; muito difícil é também convencer as famílias que o doente tem o direito de*

*saber o que se passa consigo e que isso não vai mergulha-lo numa depressão (desde que as coisas sejam corretamente apresentadas).” E10 L35-38*

*“O dilema que mais frequentemente se coloca e eticamente mais perturbante é de ocultação de informação ao utente pela família e clínico.” E11 L4-45*

*“Também não é incomum a família expressar claramente que o diagnóstico de doença terminal seja ocultado pelo clínico ao utente fazendo a equipa de enfermagem refém deste conflito ético.” E11 L27-29*

Outro dilema que se coloca é a obstinação terapêutica, sentida pelos profissionais de saúde que falam sobre:

*“A medicação não adaptada ao doente em fim de vida (prescrições em SOS, prescrições de doses baixas de morfina, o mito da morfina).” E3 L70-71*

*“Insistência dos médicos para o modelo biomédico (alguns médicos tem dificuldade de passar deste modelo, para os cuidados paliativos; pedem punções venosas, exames..., maior gasto na saúde sem benefício nenhum para o doente, pelo contrário pode provocar sofrimento).” E3 L72-74*

Os sentimentos de culpa, ocorrem também como dilema dos profissionais de saúde no cuidar do doente em fim de vida, na medida em que:

*“Outro dilema é a disponibilidade que deveríamos ter para estes doentes versus o volume de trabalho e as tarefas de cada turno.” E2 L78-79*

*“Sentimento de não estar a prestar cuidados de forma holística.” E3 L71*

Outro aspeto com o qual os profissionais de saúde se debatem tem que ver com as incertezas do agir, tal como referido:

*“Será que agi da melhor forma... Ao longo de um turno por vários momentos penso se agi da melhor maneira, pois o ser humano é muito complexo, tento sempre que possível colocar-me do outro lado. Pois o que para mim é uma verdade absoluta pode para o outro não fazer qualquer sentido. E no meu entender para todo o doente, estar hospitalizado é um momento complexo, pois deixam de estar no seu ambiente, mas há doentes pela patologia e tempo de vida, que torna o processo de internamento mais complexo.” E4 L61-65*

*“O saber se o utente está confortável quando este não é capaz de o transmitir; o saber se existe algo que o utente quisesse ver esclarecido ou resolvido; o saber se os meus cuidados estão a ser assertivos; o saber se aquela última dose de morfina administrada (apesar de estar corretamente prescrita pelo clínico) se potenciou ou acelerou o processo de morte; o saber, se é que isso é possível, se o utente/ família estão preparados para morrer e ver morrer.” E5 L63-67*

Por fim, são referidos como dilemas como a eutanásia/ distanásia/ ortotanásia:

*“Necessidade de legislação para legalização de eutanásia ou algo semelhante.” E7 L28*

*“Outro também comum é a distanásia.” E11 L45*

De seguida apresentamos a tabela resumo, onde surge a frequência das respetivas categorias por participante (Tabela 11):

**Tabela 11** Dilemas colocados no cuidar do doente em fim de vida

DILEMAS COLOCADOS NO CUIDAR DO DOENTE EM FIM DE VIDA						
PARTICIPANTE	TOMADA DE DECISÃO	DAR A MÁ NOTÍCIA	OBSTINAÇÃO TERAPÉUTICA	SENTIMENTOS DE CULPA	INCERTEZAS DE AGIR	EUTANÁSIA/ DISTANÁSIA/ ORTOTANÁSIA
E1	•					
E2		•	•	•		
E3			•	•		
E4					•	
E5					•	
E6	•					
E7		•				•
E8						
E9	•					
E10		•				
E11		•				•
E12		•				

São vários os dilemas sentidos no processo do cuidar do doente em fim de vida e sua família. São referidos pelos participantes os dilemas relativos ao momento de dar a má notícia. Quando falamos em fim de vida, quando descobrimos o fim de vida do outro, quando presenciamos o sofrimento de quem cuidamos, colocamos em causa a nossa própria forma de ver e estar na vida.

Como já foi referido, há emoções e sentimentos que dificilmente outras profissões sentirão, como sentem as da área da saúde. Por isso, por um lado somos “sacrificados” pela revolta e frustração de cuidar de pessoas em fim de vida, mas por outro lado, somos “privilegiados” por estar neste lugar de destaque, com a possibilidade de tornar melhor a vida de quem cuidamos e, em simultâneo tornamo-nos melhores pessoas.

Este fator intrinsecamente humano leva também a sentimentos de culpa e incertezas no cuidar, tal como nos refere: *“O saber se o utente está confortável quando este não é capaz de o transmitir; o saber se existe algo que o utente quisesse ver esclarecido ou resolvido; o saber se os meus cuidados estão a ser assertivos; o saber se aquela última dose de morfina administrada (apesar de estar corretamente prescrita pelo clínico) se*

*potenciou ou acelerou o processo de morte; o saber, se é que isso é possível, se o utente/ família estão preparados para morrer e ver morrer.” E5*

Os achados do estudo são corroborados por Oliveira (2008), ele afirma que a exposição dos profissionais de saúde ao sofrimento e ao processo de luto potencia incerteza, fuga, impotência, tristeza e revolta. Destes sentimentos, alguns são mecanismos de defesa, pois surgem frequentemente para preservar a sua própria saúde emocional, demonstrando a falta de sensibilidade e de formação na área.

A comunicação da má notícia é também apontada, na medida em que há a necessidade de o fazer, mas poucos se sentem preparados, pois o confronto com a finitude da vida, potencia sentimentos de angústia e inquietação (Barbosa, 2010). Tal como refere: *“O principal é qual o momento de dizer que a situação chegou ao fim e sobretudo se são todos os doentes que têm capacidade de o ouvir; muito difícil é também convencer as famílias que o doente tem o direito de saber o que se passa consigo e que isso não vai mergulha-lo numa depressão (desde que as coisas sejam corretamente apresentadas).” E10*

Surge também a conspiração do silêncio, onde é frequente haver a necessidade de esconder a verdade do doente, normalmente a pedido da família: *“Um dos dilemas é a informação, portanto, a informação que é dada do doente e ao familiar, tenho dúvidas que por vezes, não tomamos a decisão mais correta ao dar a informação à família e não dar a informação ao doente. Pois o doente tem direito de saber, se assim o quiser, sobre a sua situação e sobre o seu futuro.” E6*

Outro dilema ainda relacionado com a tomada de decisão é descrito no estudo pelos participantes, como o respeito pela vontade do doente e a conjuntura dos cuidados. Ou seja, nem sempre o que o doente decide pode ser respeitado, na medida em que a alta clínica, nem sempre é concordante com a alta de enfermagem ou social: *“Os dilemas residem muitas vezes em respeitar a vontade do doente e da família, de acordo com os recursos que temos, e com a necessidade de internamentos curtos e altas precoces, pelo afluxo de doente e pela necessidade de poupança de recursos.” E6*

Ainda sobre a tomada de decisão, o momento de transferência do cuidados curativo para o paliativo é também apontado como dilema, tendo já sido referido anteriormente, no sentido em que: *“O maior dilema é a tomada de decisão de fim de vida, ou seja o assumir que a partir de um ponto não há terapêutica curativa possível e tudo o que a mais se faça é meramente fútil.” E9*

Um dos dilemas mais frequentes, obstinação terapêutica, é corroborado por (Figueiredo, 2001), que reconhece de a medicina curativa, quando se depara com a sua própria impotência perante o fim de vida, assume-se como derrotada, mas ainda assim parece infringir sofrimento na busca desnecessária da cura e ao manter o sentimento de esperança na pessoa e sua família.

Terminada a apresentação, análise e discussão dos achados do estudo, complementamos com a exposição das limitações do estudo.

## **10. LIMITAÇÕES DOS ESTUDO**

As limitações do estudo foram de várias ordens, nomeadamente relativas à investigadora e à conjuntura em que está inserida a nível pessoal e profissional.

O primeiro obstáculo encontrado e eficazmente ultrapassado, deveu-se às autorizações para o estudo. Os pedidos de autorização foram realizados de forma breve e eficiente, no entanto a burocracia normal dos pareceres, levou o tempo necessário e permitiu uma colheita de dados atempada.

A inexperiência da investigadora, no que concerne à investigação científica, conduziu-a a uma “luta” constante de enfrentar os desafios colocados pela investigação. Importa referir, que foi um desafio bem-sucedido, pois com a perseverança e ajudas preciosas, conseguimos levar o “barco a bom porto”.

Os resultados desta investigação não podem ser generalizados, uma vez que considerámos uma população específica.

Para além destas limitações evidentes, adicionou-se o curto espaço de tempo que foi concedido para a execução de todo o percurso do trabalho de investigação. Associando-se por vezes a incompatibilidade da disponibilidade da investigadora com a dos participantes, que delongou o avanço do estudo. Importa referir que a investigadora manteve o seu trabalho e as suas responsabilidades profissionais e pessoais.

Importa referir que a realização deste estudo provocou na investigadora um sentimento de dever cumprido e aumentou-lhe a necessidade de impregnar junto do seu contexto de trabalho a filosofia dos cuidados paliativos.

## CONCLUSÕES, IMPLICAÇÕES E SUGESTÕES DO ESTUDO

Finalizado o estudo, apresentamos as conclusões do problema em estudo.

No que concerne às “representações dos profissionais de saúde relativamente ao fim de vida” podemos concluir que as representações são construções contextualizadas que resultam de determinados aspetos, nomeadamente da sua vivência pessoal e profissional, a dimensão espiritual, cultural, a dimensão cognitiva, afetivo-emocional e simbólica que envolvem a construção das representações do fim de vida. Reforçando esta conclusão, Morrison (2001), refere que a atitude dos profissionais de saúde perante o fim de vida está diretamente relacionada com a nossa cultura, religião, crenças e experiência de vida.

As representações que os profissionais têm de fim de vida, condicionam por vezes os seus cuidados, como a comunicação entre os envolvidos no processo de cuidar. Assim, as representações que os profissionais de saúde têm sobre o fim de vida têm impacto no doente paliativo, na família e no profissional de saúde.

O conceito de fim de vida é complexo e envolve uma variabilidade de sentimentos que emerge com a perda e o afastamento duma vida ativa.

Entre os profissionais de saúde salientamos que muitos percecionam o fim de vida como um acabar do sofrimento, confrontando-os com a sua impotência de curar sempre.

No que diz respeito às intervenções dos profissionais de saúde prestadas ao doente em fim de vida, estes procuram que os cuidados promovam o bem-estar do doente paliativo e sua família. Conforme diz Cabral (2001) os cuidados devem ser humanizados e respeitar a individualidade de cada um.

Pudemos verificar que a comunicação, o apoio/ acompanhamento, o controlo dos sintomas, os cuidados de conforto são aspetos importantes de acordo com os profissionais de saúde para um cuidar humano. Deste modo, cuidar em fim de vida exige dos profissionais de saúde uma visão humanista com base em conhecimento científico.

Todo o processo de cuidados assenta em relações interpessoais e na subjetividade de cada interveniente no processo.

As dificuldades e as necessidades dos profissionais de saúde nos cuidados prestados ao doente em fim de vida, derivam de vários aspetos: o doente paliativo é um doente que necessita de cuidados complexos, pelo facto de apresentar uma gama de necessidades.

Neste sentido, os profissionais de saúde sentem-se impotentes, frustrados por não conseguirem dar respostas efetivas. A formação em cuidados paliativos é precária, influenciando a comunicação e a relação estabelecida com o doente paliativo, família e equipa de saúde.

Será necessário proporcionar formação aos profissionais que lidam com a morte e o sofrimento de uma etapa que representa o fim do ciclo da vida. Como refere Reig (2002), a tradicional formação dos profissionais de saúde, é praticamente uma formação assente num modelo biomédico, centrado no curar e o papel de cuidar, de comunicar, de informar, de apoiar, acarreta um *stress* profissional adicional, perante o qual não se está habitualmente preparado.

A formação foi referida, por estes profissionais, como um processo de aquisição de conhecimentos necessária a uma prática assente num modelo humanista.

Os profissionais de saúde referem ainda a necessidade de apoio, de forma a facilitar o conforto e o bem-estar do doente e família.

Relativamente às estratégias a adotar para responder às dificuldades/ necessidades no cuidar do doente em fim de vida, o profissional de saúde salienta que cuidar do doente paliativo, envolve o uso de várias modalidades com diferentes objetivos. Uma abordagem que se dirija para o doente, que garanta a continuidade de cuidados, que desenvolva uma comunicação efetiva, que garanta uma uniformização de cuidados de forma a assegurar cuidados de qualidade.

No que concerne às metodologias dos profissionais de saúde nos cuidados prestados ao doente em fim de vida, salientam duas metodologias distintas: unidirecional e partilhada. Relativamente à metodologia unidirecional, os profissionais consideram que esta metodologia é limitadora a cuidados totais e focalizados no doente em fim de vida. No entanto, adotam-na pelo facto da política organizacional se orientar para a medicina curativa. Este confronto gera-lhes uma panóplia de sentimentos. No entanto, há profissionais de saúde que lutando contra esta tendência vão, no seu quotidiano, usando metodologias partilhadas, isto é, envolvem o doente e família como uma unidade de cuidados, assim como a partilha entre a equipa de saúde.

Relativamente à educação para a saúde realizada pelos profissionais de saúde no cuidar do doente em fim de vida, esta assenta numa transmissão diretiva, abordando aspetos mais teóricos. Neste contexto insere-se a abordagem dos recursos da comunidade, desde os direitos sociais, apoios domiciliários, ajudas técnicas e atividades de lazer.



Também há profissionais de saúde que utilizam na realização da educação para a saúde, formas interativas com a finalidade de treino de habilidades ligados aos cuidados básicos, tais como, regime terapêutico, controlo de sintomas, posicionamentos/ mobilizações, prevenção de úlceras de pressão, alimentação, higiene e cuidados de conforto.

Também na educação para a saúde os profissionais procuram abordar as questões relativas ao processo de luto, onde é realizada a preparação para o desfecho, proporcionado o apoio emocional e pressagiando as possíveis agudizações, tentando proporcionar maior segurança e preparo do doente e principalmente, da família.

Os profissionais de saúde apontam estratégias a utilizar para integrar o doente em fim de vida no domicílio. As apontadas são: promover os cuidados centrados no doente; sensibilizar as pessoas no geral para o fim de vida; estimular a formação em cuidados paliativos; fundar e constituir equipas e unidades de cuidados paliativos, intra-hospitalares e comunitárias; uniformizar os cuidados para que todos sigam as mesmas orientações; proporcionar apoio psicológico real ao doente/ família e aos profissionais de saúde; ampliar o apoio familiar; garantir a continuidade de cuidados, principalmente no caso do doente/ família decidam regressar a casa; desenvolver capacidades comunicacionais quer entre a equipa quer com o doente/ família. Por fim, salientam a existência de recursos físicos, materiais e humanos adequados.

Realçaram também, os profissionais deste estudo, a existência de dilemas que se colocam no cuidar do doente em fim de vida. Os dilemas colocados são de diversa natureza, como: a tomadas de decisão, principalmente quando tomada unilateralmente, no que concerne a momentos de transferência de cuidados curativos para paliativos, o respeito da vontade do doente no momento da alta ou mesmo a partilha da informação verdadeira perante o doente e/ ou sua família. Os profissionais de saúde referem que a comunicação de más notícias é um dilema que se coloca no seu quotidiano pela má formação que possuem. Foi também referido a obstinação terapêutica, onde é frequente a manutenção de medidas curativas, em detrimento da decisão de medidas de conforto. O processo do cuidar em fim de vida traz a quem cuida, especialmente a estes participantes, sentimentos de culpa, por saber que por vezes, não são capazes de prestar os cuidados de qualidade, devido a todos os dilemas que enfrentam. A incerteza que se coloca aos profissionais no cuidar provoca estratégias de *coping* que vão desde os mecanismos de defesa, criando um processo de blindagem, até ao enfrentamento, aceitando este período de vida como parte integrante do ciclo de vida.

- **IMPLICAÇÕES DO ESTUDO**

Este estudo demonstra a necessidade das organizações no âmbito da saúde, serem um espaço aberto para partilha, proporcionando uma maior compreensão do cuidar em fim de vida.

Ressaltamos a necessidade dos profissionais de saúde olharem para os cuidados paliativos, como um imperativo ético para a sobrevivência da dignidade do doente em fim de vida, para uma família mais harmoniosa no acompanhamento e para equipas mais satisfeitas e motivadas para os cuidados paliativos.

É no cuidar partilhado que encontramos o oxigénio para continuar a respirar. Cuidar da pessoa em fim de vida, que merece viver até morrer... e não morrer no momento em que lhe é diagnosticada uma doença terminal, uma chamada de atenção a todas as organizações de saúde, quer sejam do âmbito hospitalar ou do âmbito dos cuidados de saúde primários.

Pensamos que este estudo através da sua divulgação poderá constituir-se como mote para a sensibilização para os cuidados paliativos da organização onde decorreu o estudo, e chamar os profissionais de saúde a um cuidar humano.

- **SUGESTÕES**

Realização de estudos direccionados para a preparação do regresso a casa do doente a experienciar a última etapa da vida.

Apostar na formação em cuidados paliativos.

Investir na criação de equipas intra-hospitalares de cuidados paliativos.

Gostaríamos de referir que a forma como encaramos a nossa própria vida e de como percecionamos a doença e o fim de vida, determina a forma como cuidamos do outro. As vivências passadas refletem-se como espelho nas nossas intervenções, sensibilizando-nos para um cuidar mais humano, mas por vezes afastam-nos, porque nos alertam para as nossas incapacidades de curar. É deste desafio constante que não conseguimos fugir, despertando uma maior vontade de aliviar e dar conforto ao um doente débil e vulnerável.

Este estudo trouxe à investigadora um sentido de gratidão e de alento, na medida em que lhe alimentou e incentivou ao desejo de um investimento mais alargado em cuidados

paliativos. Procuramos criar momentos de discussão e debate no seio da equipa, relativo ao cuidar do doente em fim de vida e suas famílias.

É necessário que todos individualmente compreendam a complexidade que envolve cuidar no fim de vida. Ter uma doença sem perspectiva de cura exige que nós acompanhemos o processo de fim de vida desde o diagnóstico até ao luto.

Como uma “*pseudoinvestigadora*”... ficou-nos a sensação de “dever cumprido”... de vontade de continuar a lutar, de contagiar os princípios dos cuidados paliativos junto da sua equipa, junto da família, juntos dos seus amigos, junto dos seus superiores hierárquicos, junto de quem a rodear... sabendo que a maior dificuldade é a fuga ao que nos faz sofrer... é o não querer ver o que não é agradável à vista... é o fingir que se não estiver visível, não existe... mas mais tarde ou mais cedo todos se vão confrontar com estes momentos....

“Passamos por uma época agitada e *desmorteada*. Falta-nos conhecer, profunda e afetuosamente, a Vida. Alguém temerá morrer se não reacear viver? Conseguirá enfrentar a morte quem passou o seu tempo a fugir da vida? A crise contemporânea da morte é... a crise da vida. Mesmo que queiramos afastar a morte, para longe, ela mantém-se perto... ainda que a queiramos esconder, ela encontra-nos por certo. Melhor será olha-la bem a direito. Poderemos então despertar para o infinito, enfrenta-la e reassumir o nosso devido lugar no círculo da vida, empenhando-nos de corpo e alma no presente e confiando no futuro. Quando o individuo entender porque se afastou de si mesmo, sentirá o apelo da transfiguração e contribuirá para o erigir de uma sociedade com consciência amplamente grupal, em detrimento da persona, ainda egoísta e separatista. Então dissipar-se-á o seu horror da morte, rasgará o véu não mais necessário e ressoará em si o acorde da joia imortal” (Oliveira, 2008, p. 146).

Findo este estudo sentimos que esta é apenas uma parte do resultado da nossa viagem. O desenvolvimento dos conhecimentos e habilidades em cuidados paliativos, tornou-se evidente e determinante na vida da investigadora, como pessoa, como mulher, como enfermeira, como cidadã, como profissional de saúde, como colega de equipa, como amiga, como filha e um dia como mãe...

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ABU-SAAD, H.; COURTENS, A. (2001). *Developments in Palliative Care*. In: ABUD-SAAD, H.H. Evidence-based palliative care: across the life span. Oxford: Blackwel Science;
- ALMEIDA, G. (2009). *Direitos Humanos em Fim de Vida, Decisão de Não Reanimar*. Ensaio da Pós-Graduação em Direitos Humanos. Faculdade de Direito de Coimbra;
- ALVARENGA, M. (2008). A Comunicação na Transferência do Doente em Cuidados Curativos para os Cuidados Paliativos. Tese de mestrado em Cuidados Paliativos, apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa;
- ANTUNES, M. (2001). *Teoria e prática pedagógica*. Lisboa: Instituto Piaget;
- ARIÈS, P. (2010). *Sobre a História da Morte no Ocidente Desde a Idade Média*, Editorial Teorema, 4ª Edição, p. 75;
- ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (2006). Organização de Serviços de Cuidados Paliativos. Recomendações da Associação Nacional de Cuidados Paliativos, p. 13;
- BARBOSA, A. (2003). *Pensar a morte nos cuidados de saúde*, Análise Social, n.º 166, Vol. XXXVIII, pp. 39, 43;
- BARBOSA, A. e NETO, I. (2010). *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa 2ª Edição;
- BARDIN, L (2011). *Análise de conteúdo*. Edição revista e atualizada, Edições 70, pp. 38, 39, 44, 45, 89, 121-128;
- BERGER, L. ; MAILLOUX-POIRIER, D. (1995). *Pessoas Idosas. Uma abordagem global*. Lisboa: Lusodidacta.
- BERNARDO, A. (2005). *Avaliação de sintomas em cuidados paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. Dissertação de mestrado, p. 13;
- BOGDAN, R.; BILKEN, S. (2010). *Investigação Qualitativa em Educação. Uma Introdução à Teoria e aos Métodos*. Porto Editora. Coleção Ciências da Educação, pp. 47-51;
- BRANDT, R. et al (2009). *Ética em Saúde*. Einstein: Educ. Contin. Saúde, pp. 93-97;
- CABRAL, D. (2001). Humanizar: entre o projeto de vida e o dever profissional, uma reflexão. In: *Informar, revista de formação contínua em enfermagem*, Ano VI nº24, (publicação quadrimestral, Janeiro/ Abril 2001);
- CAPELAS, M. (2009). Cuidados Paliativos: Uma Proposta Para Portugal. In: *Revista Cadernos da Saúde*. Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica portuguesa. Vol. 2, n. 1, p. 56;

- CARVALHO, M. (2002). *A Medicina em História, A Medicina Hipocrática*. Vol. IV, n.º1, Jan/ Fev, p. 42;
- CARVALHO, C. (2008). *A necessária atenção à família do paciente oncológico*. Rev. Bras. Cancerol., Vol. 54, n. 1;
- CASMARRINHA, M. (2008). *Famíliares do Doente Oncológico em Fim de Vida dos Sentimentos às Necessidades*. Dissertação de Mestrado. Instituto Ciências Biomédica Abel Salazar. Porto, p. 29;
- CERQUEIRA, M. (2010). *A pessoa em fim de vida e família: o processo de cuidados face ao sofrimento*. Tese de doutoramento em Enfermagem. Universidade de Lisboa, p. 30;
- COLLIÈRE, M. (1989). *Promover a Vida: Da Prática das Mulheres de Virtude aos Cuidados de Enfermagem*. Damaia, Sindicato dos Enfermeiros, p. 235;
- CORREIA, F. (2008). *Ecos em Fim de Vida: Representações Sociais do Doente Oncológico em Enfermagem*. Dissertação de Mestrado em Oncologia. Instituto Ciências Biomédica Abel Salazar. Porto;
- COSTA, M. et al (2012). *Avaliação de Sintomas em Doentes sem Perspetiva de Cura*. In: *Revista de Enfermagem Referência*. III Série, n.º7, Julho, p. 64;
- ELIAS, A.; GIGLIO J. (2001). *A Questão da Espiritualidade na Realidade Hospitalar: O Psicólogo e a Dimensão Espiritual do Paciente*. In: *Revista Estudos de Psicologia*, 18 (3);
- ELLERSHAW, J.; WILKINSON, S. (2003). *Care of the dying. A Pathway to Excellence*. Oxford University Press;
- ESTANQUE, C. (2011) *A Prática de Cuidar do Doente Oncológico em Fim de Vida, uma Abordagem na Perspetiva dos Enfermeiros*. Dissertação de mestrado em Cuidados Paliativos. Universidade de Lisboa;
- FIGUEIREDO, M. (1997). *Trabalho em Equipa - O Contributo dos Enfermeiros*. In: *Revista Sinais Vitais*. N.º10;
- FIGUEIREDO, M (2001). *Educação em Cuidados Paliativos - Uma Experiência Brasileira*. In: *Revista Prática Hospitalar*, Ano III, No.17. Set-Out/2001, p. 44;
- FIGUEIREDO, R. (2007) *A pessoa em fim de vida no hospital - modelos de cuidados que emergem da documentação de enfermagem*. Dissertação de Mestrado em Ciência de Enfermagem. Instituto Ciências Biomédica Abel Salazar. Porto, pp. 167-172;
- FORTIN, M. (2009). *Processo de Investigação: da Conceção à Realização*. Loures, Lusociência, Edições Técnicas e Científicas, Lda., pp. 6, 7, 214, 321;

- FREITAS, N. (2012). *Medicina e Cuidados Paliativos, o Conceito de “Boa Morte” na Contemporaneidade*. Dissertação de Mestrado em Medicina. Universidade da Beira Interior, Covilhã;
- FRIAS, C. (2001). A Aprendizagem do Cuidar e a Morte - Um Desígnio do Enfermeiro em Formação. Dissertação de Mestrado em Ciências da Educação, Universidade Nova de Lisboa. Faculdade de Ciências de Tecnologia, pp. 66, 67-69, 191;
- FRIAS, C. (2008). O Enfermeiro Com a Pessoa em Fim de Vida na Construção do Cuidar. In: *Revista Referência*. II série, n.º 6, Junho;
- FRIAS, C. (2010). O Processo de Construção de Cuidados Enfermeiro Pessoa em Fim de Vida, Encontro de Corpos. Tese de Doutoramento. Universidade de Lisboa;
- GLASER, B.; STRAUSS, A. (1968). *Time for Dying*. Chicago: Aldine;
- GRELHA, P. (2009). *Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais de Idosos Dependentes em Contexto Domiciliário*. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. Universidade de Lisboa, p. 54;
- HENNEZEL, M.; e LELOUP, J.Y. (2000). *A Arte de Morrer*. Lisboa. Editorial Notícias, 2ª Edição, p. 11;
- HERZLICH, C. (2005). *A problemática da representação social e sua utilidade no campo da doença*. Physis: Rev. Saúde Coletiva. Rio de Janeiro, 15 (suplemento);
- HOCKENBERRY, M.; WILSON, D.; WINKELSTEIN, M. (2006). *Fundamentos de enfermagem pediátrica*. 7ª Edição. Rio de Janeiro: Mosby;
- HONORÉ, B. (2004). *Cuidar: persistir em conjunto na existência*. Lusodidacta, Loures, p. 39;
- JOUTEAU, E. (2000). *Continuidade dos Cuidados e Trabalho em Rede*. Loures: Lusociência, Edições Técnicas e Científicas, Lda., p. 227;
- KASTENBAUM, R.; AISENBERG, R. (1983). *Enfrentando o pensamento de morrer. Psicologia da morte*. Edição Concisa. São Paulo: Pioneira, p. 151;
- KOVÁCS, M. (1992). *Morte e desenvolvimento humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo;
- LIMA, G. (2004). *Humanização em unidade de terapia intensiva pediátrica: discurso de enfermeiras*. João Pessoa: Centro de Ciências da Saúde/ UFPB;
- LOPES, M. J. (2006). *A relação enfermeiro-doente como intervenção terapêutica*. Coimbra. Formasau, p. 37;
- LOPES, A. (2010). *Morte e Cuidar em Ambiente Hospitalar. Como Lidar com A morte do Outro*. Dissertação de Mestrado em Ciências da Educação. Universidade de Aveiro;

- MAGÃO, M. (1992). *Cuidar, significado e expressão na formação em enfermagem*. Dissertação em Pedagogia Aplicada ao Ensino de Enfermagem. Escola Superior de Enfermagem de Maria Fernanda Resende, p. 12;
- MARTINS, A. (2010). *A Medicina Paliativa como Medicina de Proximidade, Suspensão dos Julgamentos Gerais e Ação Médica em Regime de Familiaridade*. Dissertação para grau de doutor em Sociologia. Faculdade de Ciências Sociais e Humanas, Universidade Nova de Lisboa;
- MCINTYRE, T. (2004). *Perda e Sofrimento na Doença: Contributo da Psicologia da saúde*. *Psychologica*, (35);
- MORRISON, P. (2001). *Para Compreender os Doentes*. 1ª ed. Lisboa : Climepsi Editores;
- NAVALHAS, J. (1999). *Projeto de Intervenção no âmbito da visita domiciliária no contexto do Cuidar em enfermagem*. *Enfermagem*, 1997; 7: 2ª série;
- NEVES, S. (2010). *O Rosto Social da Morte*. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina de Lisboa, p. 88;
- NUNES, R. et al (2010), “*Estudo n.º e/17/apb/10 - testamento vital*”, disponível online em: [www.apbioetica.org](http://www.apbioetica.org), consultado em Novembro 2012;
- OLIVEIRA, A. (2008). *O Desafio da Morte*. Lisboa: Âncora Editora. 2ª Edição, pp. 60, 77, 117, 146, 179, 191;
- ORDEM DOS ENFERMEIROS (2001). *Divulgar - Padrões de qualidade dos Cuidados de Enfermagem*. Disponível em: <http://www.ordemenfermeiros.pt/>. Consultado a 12 de Dezembro de 2012;
- PARKES, C. et al (2003). *Morte e Luto Através das Culturas*. Climepsi Editores. Lisboa, 1ª edição, pp. 152, 170;
- PARSE, R. (1987). *Nursing science: Major paradigms, theories, and critiques*. Philadelphia: Saunders.
- PEREIRA, H. (2011) *Subitamente Cuidados Informais: A Experiência de Transição para o Papel de Cuidador Informal a Partir de um Evento Inesperado*. Tese de Doutoramento em Enfermagem. Universidade de Lisboa;
- PESSINI, L. et al (2005). *Novas Perspetivas em Cuidados Paliativos, Ética, Geriatria, Gerontologia, Comunicação e Espiritualidade*. *O Mundo da Saúde*: Ano 29, vol. 29, n.º 4, Out/Dez, p. 503;
- POLIT, D. (2011). *Pesquisa em Enfermagem, Avaliação de Evidências Para a Prática da Enfermagem*. Lisboa: Artmed. 7ª Edição, pp. 40, 289, 290;

- PORTUGAL: ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA, Lei n.º 25/2012, de 16 de julho - Testamento Vital;
- PORTUGAL: DIRECÇÃO GERAL DA SAÚDE - Plano Nacional de Cuidados Paliativos. Lisboa: Circular Nominativa n.º 14 da Direção Geral da Saúde, 2004. pp. 7, 9, 13;
- QUIVY, R.; CAMPENHOUDT, L. (1998). *Manual de investigação em ciências sociais*, Gradiva, Lisboa;
- REIG, A. (2002). *Estrés laboral asistencial y calidad de vida personal en la atención oncológica*. In DIAS, M. R.; DURÁ, E. (Coord.). *Territórios da Psicologia Oncológica* (1ª Edição, p.579-604). Lisboa: Climepsi Editores;
- REMEN, R. N. (1993). *Carinho cooperativo*. In: REMEN, R. N. *O paciente como ser humano*. São Paulo. Summus;
- RIBEIRO, P. (2000). *Um olhar sobre o cuidar em enfermagem*. Dissertação de Mestrado em Comunicação em Saúde, à Universidade Aberta. Lisboa;
- RODRIGUES, V. (2005). *Educar para a Saúde: Uma Estratégia de Promoção da Saúde*. In: *Revista Sinais Vitais*, n.º 59;
- ROGERS, C. (1970). *Tornar-se pessoa*. Lisboa: Moraes Editores, p. 304;
- SAPETA, A. (1997). *A Família Face ao Doente Terminal Hospitalizado*. Dissertação de Mestrado em Sociologia. Universidade de Évora, pp. 141-159;
- SILVA, A.L. (1997). *Cuidado Transdimensional: Um Paradigma Emergente*. Tese de Doutoramento: Repositório de Universidade Federal de Santa Catarina - Escola de Enfermagem;
- TWYLCROSS, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. Lisboa. Editora Climepsi, 2ª Edição, pp. 16, 17;
- VACHON, M.L., FORMO, S.A., FREEDMAN, K., LYALL, A., ROGERS, J. & FREEMAN, S.J. (1976). Stress reactions to bereavement. *Essence: Issues in the Study of Aging, Dying and Death*;
- VALA, J. (2002). *Representações Sociais e psicologia social do conhecimento quotidiano*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, Cap. XIV, 4.ª Edição, p. 461;
- VEIGA, A. et al (2009). *Pessoa em Fase Final de Vida: Que Intervenções Terapêuticas de Enfermagem no Serviço de Urgência*. In: *Revista Referência*. II Série, n.º 10, Julho;
- VICENTE, J. (2011). *As Relações Interprofissionais em Equipas de Saúde Mental*. Dissertação de Mestrado em Intervenção Social. Faculdade de Economia e Psicologia de Coimbra;



- WATSON, J. (1985). *Nursing: the philosophy and science of caring*. Boulder: Colorado Associated University Press;
- WATSON, J. (2002). *Enfermagem: Ciência humana e cuidar uma teoria de enfermagem*. Loures: Lusociência, p. 75;

**ANEXOS**

**ANEXO I**  
**CRONOGRAMA**

OUTUBRO/ NOVEMBRO 2012	DEZEMBRO 2012/ JANEIRO/ FEVEREIRO 2013	MARÇO/ ABRIL/ MAIO 2013
Quadro Teórico	Quadro Teórico Colheita de Dados	Quadro Teórico Colheita de Dados Análise, Discussão e Conclusões

**ANEXO II**  
**PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO AO PRESIDENTE DO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO DO**  
**ULSAM,EPE**

Exmo Sr. Presidente do Conselho de Administração  
da Unidade Local de Saúde de Alto Minho, EPE

**Assunto:** Pedido de autorização para efetivação do Projeto de Investigação de Mestrado em Cuidados Paliativos

**Dados do Investigador Principal:**

Nome – Sarah Licínia Lima Rodrigues

Habilitações – Licenciatura em Enfermagem, Pós-Graduação em Cuidados Paliativos

Instituição onde Trabalha – Unidade Local de Saúde do Alto Minho EPE

Aluna do I Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos

**Título do projeto de investigação:**

**“A PERSPETIVA DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE NO CUIDAR DO DOENTE EM FIM DE VIDA”**

**Objetivos do projeto de investigação:**

- Identificar as intervenções realizadas pelos Profissionais de Saúde no cuidar do Doente em fim de vida;
- Conhecer as dificuldades sentidas pelos Profissionais de Saúde no cuidar do Doente em fim de vida;
- Perceber quem envolvem os Profissionais de Saúde no processo de cuidar do Doente em fim de vida;
- Compreender que Educação Para a Saúde é realizada pelos Profissionais de Saúde para a integração do Doente em fim de vida no domicílio.

Subscrevo este pedido na qualidade de Investigadora principal, solicitando a V. Exa. a autorização para a efetivação do projeto de investigação em epígrafe, a realizar em contexto do internamento do departamento de Medicina do Hospital de Santa Luzia.

A referida colheita incidirá sobre os Profissionais de Saúde (Enfermeiros, Médicos e Assistentes Sociais). O instrumento de recolha de dados a utilizar será uma entrevista semiestruturada. Certifica-se desde já que será garantido o anonimato e a confidencialidade dos dados. Assume-se o compromisso de após o término do referido estudo, informar a instituição dos respetivos resultados.

Remeto em anexo toda a documentação necessária à submissão ao Conselho de Administração do projeto de investigação supracitado.

Com os melhores cumprimentos,

A Investigadora Principal

Viana do Castelo, 9 de julho de 2012

*Sarah Rodrigues*

**ANEXO III**  
**DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO**

# DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Se concordar em participar neste estudo, por favor, assine no espaço abaixo e obrigada por aceitar dar a sua imprescindível contribuição

## **A perspetiva dos Profissionais de Saúde no cuidar do Doente em fim de vida:**

Eu, abaixo-assinado, (nome completo) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_, tomei conhecimento do objetivo do estudo de investigação no âmbito “A perspetiva dos Profissionais de Saúde no cuidar do Doente em fim de vida”, realizado por Sarah Licínia Lima Rodrigues, a frequentar o I Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo, e da forma como vou participar no referido estudo. Compreendi a explicação que me foi fornecida acerca da investigação que se tenciona realizar, bem como do estudo em que serei incluído. Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação ou explicação que me foi prestada versou os objetivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo para a minha pessoa.

Por isso, consinto que me seja aplicado o método proposto pela investigadora.

Data: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / 20\_\_

**Assinatura do participante:** \_\_\_\_\_

A Investigadora responsável:

**Assinatura:** \_\_\_\_\_



**ANEXO IV**

**PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DE ESTUDO, DIRIGIDO A DIRETORA DA ESCOLA  
SUPERIOR DE SAÚDE**

Exma Sr.<sup>a</sup> Diretora da Escola Superior de Saúde

Assunto: Pedido de autorização para a realização de estudo

A estudante Sarah Licínia Lima Rodrigues, a frequentar o I Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos pretende realizar um estudo investigação subordinado ao tema **“A PERSPETIVA DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE NO CUIDAR DO DOENTE EM FIM DE VIDA”** sob a orientação da Professora Doutora Manuela Cerqueira. Este estudo tem como objetivos: Identificar as intervenções realizadas pelos Profissionais de Saúde no cuidar do Doente em fim de vida; Conhecer as dificuldades sentidas pelos Profissionais de Saúde no cuidar do Doente em fim de vida; Perceber quem envolvem os Profissionais de Saúde no processo de cuidar do Doente em fim de vida; Compreender que Educação Para a Saúde é realizada pelos Profissionais de Saúde para a integração do Doente em fim de vida no domicílio. Este estudo visa contribuir para a resposta às necessidades dos Profissionais de Saúde no cuidar do Doente em fim de vida e contribuir para a promoção da integração do Doente em fim de vida no domicílio, evitando internamentos recorrentes. Prevê-se que a recolha de informação decorra, no período entre Dezembro de 2012 e Fevereiro 2013, junto dos Profissionais de Saúde do Departamento de Medicina do Hospital de Santa Luzia, Unidade Local do Alto Minho, EPE.

Assegura-se que só serão incluídos os intervenientes que se disponibilizem a participar no estudo, após consentimento informado e esclarecido, que as questões éticas serão salvaguardadas, que não haverá prejuízo do normal funcionamento dos serviços, e que os resultados do estudo serão disponibilizados à instituição, logo que os solicite.

Assim, solicito que seja pedida autorização para realização do estudo supra-citado.

Atenciosamente

*Sarah Rodrigues*

Viana do Castelo, 9 de julho de 2012

**ANEXO V**  
**DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO DO ESTUDO**



AUTORIZADO



Maria do Céu Paia  
Enfermeira  
Directora  
21/12/2012

COMISSÃO de ÉTICA

### PARECER da COMISSÃO de ÉTICA

A Comissão de Ética recebeu do C.A. o pedido de parecer, de um projecto de investigação, de Mestrado de Enfermagem, sendo a investigadora, **Sarah Licinia Lima Rodrigues**, Enfermeira, a frequentar o I Curso de Mestrado em Enfermagem em Cuidados Paliativos, na Escola Superior de Saúde e cujo tema é: **“A Perspetiva dos Profissionais de Saúde no Cuidar do Doente em Fim de Vida”**.

Por se encontrar completo, foi pela Comissão dado parecer positivo à realização do referido projecto.

A Comissão de Ética reunida em 17 Dezembro de 2012

Pelo Presidente da C. E.

  
( Dra. Almerinda Cambão)

ULSAM, EPE

Sede Social: Estrada de Santa Luzia – VIANA DO CASTELO - N.º I.P.C. 508 786 193 Capital Estatutário: 35 422 000,00 €-  
Endereço postal: Rua José Espregueira, 126 – 4901-871 VIANA DO CASTELO  
Telf: 258 802 100 Fax: 258 802 511 – Linha Azul: 258 828 888

## **APÊNDICES**

**APÊNDICE I**  
**GUIÃO DA ENTREVISTA**

### *Caracterização da Amostra*

<b>Código do Participante</b>	_____	<b>Idade</b>	_____	<b>Sexo</b>	_____
<b>Profissão</b>	_____	<b>Tempo de Serviço no departamento</b>	_____		
<b>Formação Avançada em Cuidados Paliativos</b>	_____				

### *Guião da entrevista*

1. O que representa para si o fim de vida?
2. Que Cuidados de Saúde presta ao Doente em fim de vida?
3. Que dificuldades e que necessidades sente ao cuidar deste tipo de Doentes?
4. Que estratégias seriam pertinentes implementar para dar resposta a essas dificuldades/ necessidades?
5. Ao cuidar do Doente em fim de vida que metodologia costuma utilizar? Em Equipa? Ou unidirecional?
6. Que Educação para a Saúde costuma realizar, para integrar este Doente no domicílio? Temas abordados? Metodologia? Momentos escolhidos?
7. Que estratégias utiliza para cuidar deste Doente de forma a integra-lo no domicílio?
8. No seu cuidar, colocam-se dilemas? Quais?

**APÊNDICE II**  
**EXEMPLAR DE UMA ENTREVISTA**



E1	Linha
<b>1. O que representa para si o fim de vida?</b>	1
O fim e vida pode ser considerado para mim, o momento em que por motivo de doença, a pessoa, está numa fase em que já não há tratamento possível ou previsto e em que os cuidados já não são curativos, mas são de conforto. Portanto onde se vai dar prioridade à qualidade de vida, à participação e proximidade dos familiares, à realização, se possível, de alguns dos objetivos ainda em vida, que a pessoa tenha. Mas basicamente é dar cuidados de conforto e dar qualidade de vida, não curativo, mas paliativo.	2 3 4 5 6
<b>2. Que Cuidados de Saúde presta ao Doente em fim de vida?</b>	7
Eu sendo assistente social não são cuidados físicos, digamos assim, são mais cuidados a nível emocional, também temos essa função e esse papel. São cuidados que visam também o impacto na doença no âmbito familiar, e estando o doente inserido no meio familiar, vai ter interferências, não só para ele, mas também para a família e a nível da função até que a pessoa representava no seio da família, que pode ficar alterada, com o estado de doença. Portanto é um bocadinho intervir aí, nesse âmbito, a nível familiar e social o impacto que a doença tem e que traz para a família do doente. É trabalhar com eles alguns aspetos relacionados com isso, como sejam: os direitos sociais, podem ainda não estar assegurados, por exemplo, tratar de um pensão por invalidez, ainda com o doente em vida, para preservar o cônjuge que até se calhar é uma senhora doméstica, para ter o direito a pensão por sobrevivência. Outras questões que se podem prender com os cuidados prestados ao doente no domicílio, ou seja se o doente for para casa, tentar ver a pessoa que vai cuidar está capaz de cuidar e se não está tentar encontrar alguém que a possa auxiliar, para evitar a sobrecarga que quem vai cuidar do doente. Esclarecimento de direitos, informação sobre recursos existentes, na comunidade, apoios domiciliários, ajudantes familiares, informação sobre a rede nacional de cuidados continuados.	8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20
<b>3. Que dificuldades e que necessidades sente ao cuidar deste tipo de Doentes?</b>	21
Dificuldades, às vezes prendem-se com as particularidades de cada doente, porque se calhar, no meu entendimento, em determinada situação, eu até julgo que o melhor para o doente será ir para uma unidade de cuidados paliativos e o doente pode dizer “não quero, não saio de casa” e a família diz que não quer que ele saia. Mas depois podem vir constrangimentos ao nível do cuidar, podem não estar reunidas as condições todas e aí torna-se um problema em assegurar os cuidados de dia e de noite. É mais comum e muito pesado para quem cuida.	22 23 24 25 26 27
Necessidades, também se prendem por exemplo se forem para casa, embora de uma maneira ou de outra vai-se sempre conciliando com a família ou alguém externo a nível da prestação dos cuidados, mas às vezes é difícil encontrar quem possa ajudar a cuidar, especialmente de noite. Porque o familiar, uma noite após a outra, e estando de dia, começa a ficar cansado, por muito apoio que tenha, é sempre muito cansativo. Não é qualquer pessoa que está habilitada para isso. Durante a noite é muito complicado arranjar alguém. De dia, aqui ou ali, por exemplo, aqui em viana, cidade, arranja-se. Mas se for por exemplo em Valença, até de dia é complicado, quanto mais de noite. E depois recursos externos há muito pouco, há apoio domiciliário da Cruz Vermelha e acabou. Não há mais, para o concelho de Valença, por exemplo.	28 29 30 31 32 33 34 35
<b>4. Que estratégias seriam pertinentes implementar para dar resposta a essas dificuldades/necessidades?</b>	36
Se calhar num doente que esteja cá internado, por exemplo, uma coisa importante que poderia ajudar, embora eu na minha prática tento fazer, outros profissionais não fazem, tratam do doente, dos sintomas, tudo controlado e a família “nem é tida nem achada”, não há envolvimento, não há partilha da informação. E muitas das vezes isto vai-se tornar um problema, porque se calhar o doente até vai para casa e os familiares até pensam que vão conseguir controlar, depois chegam lá e não têm consciência da realidade efetiva. Tem também que ver a ver com os médicos. Há uma nova geração que está a ser formada e também há a “velha guarda” que entende e que interfere e que trabalha em equipa, há outros que não, trabalham só isoladamente. Depende das pessoas e de quem tenham como professores e da formação. Acho que o trabalhar em equipa é uma boa estratégia para tentar ver o doente, a doença e a família na sua globalidade, porque tudo interfere uma coisa na outra e se calhar tentar encontrar uma solução de apoio mais adequada aquela pessoa e tentar, na medida do possível, respeitar a vontade do doente. Se ele diz não quero ir para uma unidade, quero ir para casa, há que tentar, e se calhar se a assistente social, até tem alguma dificuldade em arranjar alguém naquele momento, o doente tem alta hoje. Se calhar se trabalhar em equipa, o médico entente, não lhe vai dar alta hoje, vamos dar alta quando tiverem reunidas a condições todas. Há casos em que o doente teve alta e a situação ainda nem foi avaliada, e se calhar nem se lembraram que a situação até merecia uma avaliação a esse nível, “ai deve ter cuidador, vai para casa”, “está como estava”, mas como estava já estava mal. Para além disso... Formação, formação, formação, formação! E informação e vontade! Trabalhar de outra maneira é escusado! É chover no molhado!	37 38 39 40 41 42 43 44 45 46 47 48 49 50 51 52 53 54
<b>5. Ao cuidar do Doente em fim de vida que metodologia costuma utilizar? Em Equipa? Ou unidirecional?</b>	55
Eu, não só nesta situação, mas nestas ainda mais, trabalhar em equipa, se as pessoas não vêm ter comigo vou eu ter com elas. Geralmente os enfermeiros vêm ter comigo e eu com eles, com os médicos a coisa às vezes não se processa assim, mas “se não vai Maomé à montanha, vai montanha a Maomé”. Há várias situações, mas há uma que me toca, há uns anos, um senhor com neo do pulmão, novo, com esposa e dois filhos pequenos, essa foi uma situação das poucas que eu vi, cá em que vi toda a gente ansioso, porque ele era o “ganha-pão” da família, e enquanto não se tratou da pensar de invalidez para a esposa depois ter direito à pensar de sobrevivência o homem não sossegou. São coisas pequenas, como tratar de uma coisa desse género, como despedir-se de alguém, como pedir desculpa a alguém. Lembro-me que toda a equipa se envolveu. Quando o doente é novo, a equipa revê-se, fica mais sensibilizada, chorei “baba e ranho”, lembro-me perfeitamente como se fosse hoje. Eu fui-me despedir dele “até amanhã” e as palavras dele, nunca mais me esquece, nos anos que eu viver, “até amanhã se Deus quiser”. O depois no dia a seguir quando cheguei de manhã, estava a enfermaria limpinha.	56 57 58 59 60 61 62 63 64 65 66 67
<b>6. Que Educação para a Saúde costuma realizar, para integrar este Doente no domicílio? Temas abordados? Metodologia? Momentos escolhidos?</b>	68
EPS, neste momento há mais coisas do que havia há uns anos, para além dos recursos da comunidade, apoio domiciliário que se pode informar e tratar a quando do momento da alta estar tudo organizadinho para o doente ter. Há questão das ajudas técnicas que já havia, material, camas articuladas, colchões de pressão alterna, antigamente havia fralda agora não há. Orientar para direitos por exemplo, complemento por dependência, porque muitas vezes o apoio domiciliário ou apoio de alguém e os rendimentos que a família tem não chegam. Não quer	69 70 71 72 73 74

dizer que o complemento por dependência dê, mas é uma ajuda, até para os cremes e fraldas, etc. e é um direito que as pessoas têm. Neste momento, a não ser Viana, todos os outros concelhos têm ECCI, não é ECCI de CP mas é geral, que Ponte de Lima e Paredes de Coura têm gente com formação de CP. Mas referenciar uma situação de um doente que queira ir para casa, que tenha já alguns cuidados específicos, já é muito bom, porque já vão ter mais um apoio em casa, parecendo que não faz diferença, sentem-se mais seguros. Não são as 24h mas podem recorrer a ele. É uma "âncora". Há uma coisa que eu faço, nestas situações forneço o meu contacto. Pode não servir de muito. E há aquela questão que se faz muito pouco, contra mim falo, porque não tenho tempo também, que é o acompanhamento depois da morte, o apoio no luto. Agora há uma coisa que às vezes faço, nestes casos, ligo ou articulo-me com as colegas da área de residência para acompanhar depois.	75 76 77 78 79 80 81 82 83
<b>7. Que estratégias utiliza para cuidar deste Doente de forma a integra-lo no domicílio?</b>	<b>84</b>
Já falei na pergunta anterior.	85
<b>8. No seu cuidar, colocam-se dilemas? Quais?</b>	<b>86</b>
Se eu achar às vezes achar que o doente vai melhor para uma unidade de CP e a pessoa me disser o contrário ou vice-versa, se calhar até acho que aquele doente até estava melhor em casa com apoio da família naquele momento que se calhar até nem vai ter grande tempo de vida e família diz que não pode ou que não quer e aí é que dói. Porque os que não podem até têm justificação e a gente compreende, agora os que não querem. E já me disseram "está no hospital agora vocês que resolvam". É a questão da demissão da família. Cada vez mais se demite das funções. Podemos auxiliar, mas não os substituímos, a família são eles. Compreendemos uma situação de uma família que até quer cuidar e não pode por vários motivos, ou por doença de um dos familiares, ou um agregados de idosos, ou têm problemas de saúde, ou trabalham e não têm mesmo forma, agora há situações e situações que nós percebemos perfeitamente quando não queres e quando não podem. E muitas vezes há uns que não podem e fazem tudo até ao fim, nem que durmam no chão "esfalfam-se", geralmente em pessoas com menos recursos.	87 88 89 90 91 92 93 94 95 96 97
<b>Quer acrescentar alguma coisa.</b>	<b>98</b>
Quero acrescentar, mais profissionais, já nem digo formação, é mais consciencialização para estas situações. Faz-se fomentando, divulgando, reuniões, formação na área. É como eu digo, é a vontade. Olha, criar uma equipa intra-hospitalar de CP para triar e acompanhar, por exemplo, mais as equipas comunitárias para acompanhar em casa, já não falando de uma unidade de CP no distrito. Os nossos doentes vão para a Póvoa, Braga ou Porto. E quando propomos para uma unidade de CP e dizemos aos familiares, mas só há nestes sítios, "então não quero", porque depois para visitar fica muito longe e caro. Eu estou convicta e sou da opinião que, as unidades de CP são muito boas, cinco estrelas, mas podendo a pessoa por muito ou pouco tempo de vida, estando em casa com os seus com as suas coisas e com conforto e necessidades supridas, "não me venham cá com histórias" que a pessoa não está melhor em casa. Vai para o sítio estranho em que não conhece ninguém, impessoal, com visitas de x em x tempo? Mas para isso era preciso este apoio. Não havendo este apoio destas equipas, é muito complicado. Até porque estas equipas funcionam 24h, era o ideal. As pessoas em casa não estão capazes e a qualquer alteração trazem logo o doente para o hospital. Esperamos que o panorama mude. Tenho essa expectativa. Noto que já há um maior despertar, há mais referências de doente para CP.	99 100 101 102 103 104 105 106 107 108 109 110 111 112

**APÊNDICE III**  
**GRELHAS DE ANÁLISE DE CONTEÚDO**

## 1. ÁREA TEMÁTICA: REPRESENTAÇÕES DOS PS RELATIVAMENTE AO FIM DE VIDA

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
Encerramento do ciclo de vida	Fim de vida	"a pessoa, está numa fase em que já não há tratamento possível ou previsto e em que os cuidados já não são curativos" E1
	Desfecho previsível	"representa os últimos dias, meses para um doente" E3
	Completar um ciclo	"é o completar de um ciclo (nascer, crescer e morrer), é incontornável." E4
	Passagem	"é a única certeza que temos, todos nos vamos morrer, costume dizer que (a morte) é democrática, ninguém escapa dela vem para ricos e pobres, e não tem hora certa para chegar e se tem desconhecemos" E4
		"poderá significar o fim de tudo..." E6
		"É o fim, mas temos que trabalhar para esse fim e pensar que há muita coisa ainda a fazer, antes de o doente morrer." E6
		"Para mim o fim de vida representa a aproximação da morte, ou seja o fecho do ciclo da vida humana" E9
Processo natural		"a passagem para o espiritual." E9
		"O fim do ciclo de vida. Tudo tem um início e um fim." E11
		"Última etapa da vida" E12
		"a falência dos órgãos internos em termos físicos, e em termos emocionais, o fim da jornada que começou no ventre e que pode ou não ser percecionada pelo indivíduo." E5
		"É um processo natural, resultado final de conjunto de vários fatores que levam a falência progressiva e irreversível de sistemas de suporte da vida no contexto de um estado mórbido e que evoluiu para a morte." E7
		"Para mim o fim de vida é um processo natural pelo qual todos temos que passar." E10
	Diversidade de emoções/ sentimentos	Medo
Impotência		"deixamos de existir de forma física ficando apenas o que a memória pode recordar." E4
Sufrimento		"O desenvolvimento técnico-científico atual atingiu um nível quando pode interrompe-lo e/ou prolonga-lo que, por vezes, causa maior sofrimento ao doente e à família" E7
Recordação		"(...) repetitivas hospitalizações e tratamentos desnecessários." E7
Dor		"vívda com sofrimento e dor..." E12
Doença crónica evolutiva e sem cura		"que desenvolveu uma doença crónica, evolutiva, sem possibilidades de cura" E3
Ausência de interação com o meio		"O fim de vida, mais do que a morte em si, é para mim o momento a partir do qual deixamos de ter perceção do que nos rodeia e deixamos de ser capazes de interagir de forma racional com ou outros. Isto porque, na minha opinião, viver sem ser capaz de percecionar o ambiente e todas as sensações que advêm da interação diária, não é bem viver." E8
Incapacidade de aceitação da morte		"Por mais que se planeie um fim de vida e por mais que a pessoa tenha bem-estar, entendo que nunca ninguém está preparado para morrer ou para ver morrer." E5
		"A evolução da sociedade, que considera que o sucesso deve ser o fim primário, faz com que o fim de uma vida represente um fracasso e por isso passou a ser encarada de uma forma pouco natural causando muito sofrimento e revolta quer por parte do doente, da família e mesmo dos profissionais envolvidos nesse processo." E10
Necessidades de conforto	Presença de familiares	"onde se vai dar prioridade à qualidade de vida, à participação e proximidade dos familiares, à realização, se possível, de alguns dos objetivos ainda em vida, que a pessoa tenha. Mas basicamente é dar cuidados de conforto e dar qualidade de vida, não curativo, mas paliativo." E1
	Objetivos centrados na preservação da dignidade humana	"Em relação aos outros, representa em termos práticos, maior volume de cuidados." E2
		"pode ser planeado, dentro do possível, e entendido como tal pelo individuo e família ou pode ser inesperado rápido e solitário. É aqui que entra o conceito de um bom ou mau fim de vida. O bom final de vida, idealmente, seria aquele em que a pessoa faz uma retrospectiva do tempo que viveu e sente uma plenitude e sensação de dever cumprido. Isto claro se fisicamente o individuo se sinta sem dor, dificuldade a respirar, entre outros." E5
		"há muita coisa ainda a fazer quando se pensa a nível do fim de vida, nomeadamente dar qualidade de vida ao fim de vida." E6

## 2. ÁREA TEMÁTICA: INTERVENÇÕES DOS PS PRESTADAS AO DFV

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
Apoio/ acompanhamento	Psicológico	“são mais cuidados a nível emocional” E1
	Emocional	“visam também o impacto na doença no âmbito familiar, e estando o doente inserido no meio familiar, vai ter interferências, não só para ele, mas também para a família (...)” E1
	Familiar	“(...) e a nível da função até que a pessoa representava no seio da família, que pode ficar alterada, com o estado de doença.” E1
	Social	“Devemos ter em atenção, todas as vertentes: sociais, emocionais/psicológicas, físicas, e ambientais.” E3
	Espiritual	“e o mais importante, dou apoio emocional ao utente/família quando o serviço me permite.” E5
		“facilito o envolvimento e as visitas da família e amigos” E5
		“possibilidade estar com as pessoas próximas/ família” E7
		“Cuidados de enfermagem gerais com especial atenção na (...), acompanhamento de família para além do horário de visita estabelecido” E11
		“O doente é colocado em enfermaria de uma cama de modo a que seja possibilitada a presença dos entes queridos (família e amigos), é colocada à consideração da família e amigos a sua circulação livre e por períodos à sua escolha de modo que possam estar junto do doente até ao momento derradeiro.” E12
		“Questiono a necessidade de concessão de apoio espiritual.” E12
Preparação do regresso a casa	Dar informação sobre recursos existentes	“os direitos sociais, podem ainda não estar assegurados, por exemplo, tratar de um pensão por invalidez, ainda com o doente em vida, para preservar o cônjuge que até se calhar é uma senhora doméstica, para ter o direito a pensão por sobrevivência” E1
	Dar informação de cuidadores possíveis	“Outras questões que se podem prender com os cuidados prestados ao doente no domicílio, ou seja se o doente for para casa, tentar ver a pessoa que vai cuidar está capaz de cuidar e se não está tentar encontrar alguém que a possa auxiliar, para evitar a sobrecarga que quem vai cuidar do doente.” E1
	Envolver a família nos cuidados	“Esclarecimento de direitos, informação sobre recursos existentes, na comunidade, apoios domiciliários, ajudantes familiares, informação sobre a rede nacional de cuidados continuados.” E1
		“Tentar sempre que o doente e seu prestador de cuidados estejam ativos nos cuidados.” E3
Controlo de sintomas	Identificação	“Deveria ser conseguido um maior e mais rápido controlo de sintomas.” E2
	Avaliação	“Controlar sintomas,(...) na medida do possível” E2
	Planificação e prestação dos cuidados	“Antes de prestar cuidados devemos identificar as necessidades individuais de cada doente em fim de vida, (cuidados holísticos)” E3
		“(...) para poder fazer um plano de cuidados personalizado. (...). O plano de cuidados deve ser atualizado sempre que necessário.” E3
		“administro terapêutica para alívio da dor” E5
		“comunico ao clínico dor não controlada e ou alteração do estado de consciência ou ventilação” E5
		“Cuidados ativos e intensivos (no sentido de otimizar a terapêutica).” E9
		“Cuidados de enfermagem gerais com especial atenção na (...), alívio da dor” E11
		“A analgesia e terapêutica ansiolítica é permanentemente avaliada e são feitos esforços para que o doente sinta a menor dor e o menor desconforto possível.” E12
		“Tento dentro do possível reger a minha conduta profissional tendo em conta o alívio do sofrimento físico e psicológico e a melhoria da qualidade de vida do doente e família.” E4
Cuidados de conforto	Higiene	“Presto cuidados de saúde de conforto” E5
	Massagem	“Faço cuidados de higiene” E5
	Alimentação	“massagens de alívio da dor” E5
	Evicção de técnicas invasivas	“adequo a dieta às necessidades da pessoa” E5
	Alívio do sofrimento	“(...) faço valer da minha opinião quando acho que a instituição de meios invasivos não irá beneficiar a situação da pessoa.” E5”
	Controlo da dor	“Conforto,” E7
		“controlo da dor/ sofrimento/ ansiedade” E7

		<p>"Acima de tudo cuidados de conforto, para garantir um bem-estar físico e, quando se tratam de doentes com estado de consciência preservado, um bem-estar psicológico." E8</p> <p>"Presto cuidados médicos cuja função é de aliviar o sofrimento, seja físico ou espiritual." E9</p> <p>"Ao doente em fim de vida devem ser prestados os cuidados que lhe proporcionem bem-estar e conforto." E10</p> <p>"Devem ser evitadas todas as medidas agressivas que podem prolongar a vida algumas horas ou dias mas provocam grande desconforto ao doente (soros, entubação nasogastrica, algalias, medicamentos supérfluos, aspiração de secreções, etc.)." E10</p> <p>"Analisar com a equipa médica os procedimentos e a real necessidade dos mesmos de modo a aliviar todo e qualquer sofrimento para o doente e entes." E12</p> <p>"ouvir o doente e família" E2</p>
<b>Cuidados comunicacionais</b>	<b>Escutar</b> <b>Respeitar</b> <b>Garantir dignidade</b> <b>Informar</b>	<p>"dignidade" E7</p> <p>"respeito" E7</p> <p>"Cuidados de enfermagem gerais com especial atenção na comunicação" E11</p> <p>"Permanentemente tenho momentos de diálogo com a família para os ir atualizando em relação à evolução do estado de saúde do doente e vou alertando para os sinais que o doente vai apresentando relacionados com a aproximação da morte." E12</p>
<b>Avaliação e monitorização dos cuidados</b>	<b>Informação</b> <b>Entrevista</b> <b>Ajustar intervenções</b>	<p>"adequar as minhas práticas para o possível bem-estar." E2</p> <p>"falo como doente, entrevisto o doente, tento perceber o que é que ele sabe da doença, da fase em que a doença está, depois converso, entrevisto a família" E6</p> <p>"tento perceber também logo de início o que é que família sabe." E6</p>

3. ÁREA TEMÁTICA: DIFICULDADES DOS PS NOS CUIDADOS PRESTADOS AO DFV		
CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
Intervenções biomédicas		<p>"Contudo considero que a cultura hospitalar está demasiado centrada no curar desajustada para estes doentes." E4</p> <p>"Fazer entender a equipa médica que por vezes é importante parar por um momento e refletir os nossos atos de modo a minimizar o sofrimento, porque fazer muito não é sinónimo de fazer bem e com respeito perante a dignidade humano. Perceber o momento em que devemos parar e aceitar o fim de vida não é de todo fácil." E12</p>
	Avaliação das necessidades	<p>"às vezes prendem-se com as particularidades de cada doente, porque se calhar, no meu entendimento, em determinada situação, eu até julgo que o melhor para o doente será ir para uma unidade de CP e o doente pode dizer "não quero, não saio de casa" e a família diz que não quer que ele saia." E1</p>
Preparação o regresso a casa		<p>"mas às vezes é difícil encontrar quem possa ajudar a cuidar, especialmente de noite. Porque o familiar, uma noite após a outra, e estando de dia, começa a ficar cansado, por muito apoio que tenha, é sempre muito cansativo. Não é qualquer pessoa que está habilitada para isso. Durante a noite é muito complicado arranjar alguém." E1</p> <p>"Mas depois podem vir constrangimentos ao nível do cuidar, podem não estar reunidas as condições todas e aí torna-se um problema em assegurar os cuidados de dia e de noite. É mais comum e muito pesado para quem cuida." E1</p> <p>"Primeiro acho que estes doente não tem apoio nenhum do domicílio, ou bem que têm uma pessoa de família que perceba e consiga gerir a necessidade dos cuidados ou então chegam-nos ao serviço em fases muito críticas ou poucos dias após alta." E2</p> <p>"Receio/ medo de familiares ter estes doentes em casa, mesmo com a estratégia definida, condições criadas e controlo de sintomas." E7</p> <p>"O doente em fim de vida requer de vários tipos de apoio, sem apoio médico, enfermagem, cuidadores , etc, muitas vezes é difícil integrar o doente no domicílio." E9</p> <p>"É impossível realizar EPS para integração destes utentes no contexto onde trabalho." E11</p> <p>"Se é iniciada preparação de alta no início do internamento, geralmente a família reage mal pois rotulam o procedimento de desumano e que queremos despachar os utentes sem o tratamento a que tem direito. Atualmente e socialmente o fenómeno da institucionalização está para ficar, o lugar do doente terminal é no hospital, poucos são os que morrem na sua casa rodeados pelos que o amam." E11</p> <p>"incapacidade da família de cuidar do doente no domicílio" E12</p>
	Gestão da comunicação	<p>Doente e família</p> <p>Equipa</p> <p>"sinto dificuldades, primeiro na comunicação, porque não sei muito bem o que lhes dizer, porque há pessoas que não gostam de falar nesses momentos e tenho medo que às vezes esteja a dizer alguma coisa que em vez de ajudar os esteja a deixar mais em baixo. Ou seja, tenho dificuldade em interpretar as necessidades de comunicação do doente ou família, para assim poder gerir a minha comunicação." E2</p> <p>"Outra dificuldade é a pouca comunicação que temos com os médicos, que por vezes parecem evitar estas situações." E2</p> <p>"Vistas as condições em que trabalho, (...), daí também me sentir frustrada e sozinha quase sempre." E2</p> <p>"Nestes casos, vejo que não consigo trabalhar com os meus colegas em equipa, pois as dificuldades são as mesmas, e é fácil evitar." E2</p> <p>"as maiores dificuldades sentidas estão relacionadas com o ambiente de trabalho, nomeadamente problemas de comunicação, falta de apoio, coordenação, características dos doentes, famílias e doença." E4</p> <p>"na comunicação de más notícias" E9</p>
Gestão do apoio	Familiar	<p>Emocional</p> <p>"Falta do apoio e presença constante do prestador de cuidados no serviço. É mais difícil de cuidar de um doente se este apresenta alterações cognitivas, da fala (afásico), do comportamento (agitação, ainda está na recusa (fase do luto)), da consciência (doentes conscientes ou inconscientes, em coma por exemplo)." E3</p> <p>"Considero que presto cuidados gerais de enfermagem muito fica por fazer, ouvir e dizer ao doente e família." E4</p> <p>"Sinto muita dificuldade em dar o apoio emocional e ao mesmo tempo conseguir distanciar-me o suficiente para não me envolver demasiado no processo de fim de vida. Às vezes é impossível colocar uma barreira emocional, ou porque nos identificamos com o utente/ família ou porque o sentimento no ar é muito intenso." E5</p> <p>"É muito variável. Quando falamos de doentes acamados, demenciados, sem vida de relação, a maior dificuldade é sem dúvida a família, a quem</p>

		<p>nem sempre conseguimos fazer entender a gravidade da situação clínica. Quando, por outro lado, falamos de doentes oncológicos, que pelo estado da sua doença sabemos estar em fim de vida, as dificuldades são maiores, sobretudo porque a maior parte das vezes estes doentes (e as suas famílias) não estão preparados para a morte e para lidar com a dor e com as complicações que vão surgindo no curso evolutivo da doença." E8</p> <p>"e no apoio ao luto." E9</p> <p>"Capacidade de controlar as emoções dos entes queridos." E12</p> <p>"Capacidade de controlar as minhas próprias emoções." E12</p>
<b>Gestão da informação</b>		<p>"Muitas vezes também me apercebo que o doente nem sempre está devidamente informado e a família também." E6</p> <p>"também me apercebo que a informação é sempre passada à família e nunca ou raramente ao doente e aquilo que eu aprendi é que o profissional, deve perguntar e deve tentar perceber quer saber ou não. Só não lhe diz se ele não quiser. Até porque nós temos doentes relativamente novos, que têm assuntos para resolver, questões laborais a resolver e outras e que deveriam estar na posse das informações do ponto de vista clínico para poder resolver uma série de situações que acabam por não ficar resolvidas e deixam ficar para os familiares resolverem." E6</p> <p>"Outra das dificuldades é relativamente aos familiares, acontece frequentemente na medicina o familiar ser confrontado de um momento para o outro com uma situação de doente em fim de vida, portanto o diagnóstico de doença incurável, e de um dia para o outro fica "sem chão" completamente." E6</p> <p>"A principal dificuldade está em fazer entender ao doente e à família que estamos perante o fim de vida e que temos que adotar uma postura de apoio e conforto ao doente. É muito difícil assumir isto perante a família mas sobretudo com o doente. Quando nos deparamos com um olhar de interrogação (agora o que se pode fazer para que esta doença não me leve?) é angustiante procurar as palavras certas para dizer que a fase de procurar a cura acabou e agora temos que procurar o conforto!" E10</p> <p>"ausência de informação clara e objetiva por parte da equipa médica." E12</p>
<b>Déficé de formação</b>		<p>"Acho também que os médicos do nosso serviço não estão nada despertos para a realidade destes doentes." E2</p> <p>"Noto também que na minha equipa quando há situações de doentes em fim de vida, quase todos os elementos evitam, por não estarem capazes de dar resposta, quer enfermeiros, quer médicos." E2</p> <p>"E quando eu lhe comunico (aos médicos) aspetos menos físicos (por exemplo "está mais triste", "tem assunto pessoal por resolver" etc.), demonstram-se impotentes na resolução do problema. Noto que também não tomam a iniciativa de esmiuçar o problema, para o melhor perceber e resolver." E2</p> <p>"O que me parece é que enfermeiros e assistentes sociais, procuram mais essas formações, e ficamos por aí, porque depois nós trazemos estes conceitos e chegamos cá e... "ah não me parece que doente queira saber" e não se consegue implementar."E6</p>
<b>Falta de disponibilidade</b>	<p><b>Dotação excessiva</b></p> <p><b>Rotinas do serviço</b></p> <p><b>Elevada carga de trabalho</b></p> <p><b>Escassez de PS</b></p>	<p>"No tempo disponível para cuidar destes doentes, porque é pouco. Também não consigo gerir muito bem ter doentes agudos que preciso de uma resposta mais rápida e outros em fim de vida, que embora a resposta não tenha que ser imediata, preciso de acompanhamento contínuo." E2</p> <p>"Muito sinceramente, a lotação do serviço, tendo em conta aos rários existentes, também constitui uma grande dificuldade." E2</p> <p>"Eu por vezes faço-o (esmiuçar os problemas), mas como tenho tantas coisas para fazer, às vezes não dá tempo de ir ao fundo de todas as questões que não se resolvem apenas com medicação." E2</p> <p>"falta de tempo/ disponibilidade para poder os acompanhar de forma mais ativa." E3</p> <p>"As rotinas do serviço são um obstáculo a personalização dos cuidados e inclusive à dignidade no fim de vida, bem como a elevada carga de trabalho dos profissionais impede que se dê maior importância a interação." E4</p> <p>"Dou por mim a desculpar-me e a esquivar-me da enfermaria onde se encontra a pessoa em fim de vida e sua família referindo que tenho de ir dar medicação ou que tenho de ir atender uma campanha." E5</p> <p>"As necessidades dos restantes utentes internados, a lotação do serviço" E5</p> <p>"(...) e o rácio utente/ enfermeiro não me permite lidar na plenitude com esta situação." E5</p> <p>"A maior dificuldade é a gestão de tempo, pois é necessário maior disponibilidade para um cuidar com um mínimo de qualidade." E11</p>
<b>Tomada de decisão</b>		<p>"a primeira delas e a mais importante é assumir a partir de que ponto não existe cura possível, muitas vezes essa decisão é a mais difícil." E9</p> <p>"As dificuldades são sempre nas tomadas de decisão" E9</p>



#### 4. ÁREA TEMÁTICA: NECESSIDADES DOS PS NOS CUIDADOS PRESTADOS AO DFV

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
Existência de equipas de CP	Intra-hospitalares Comunitárias	<p>"Falta de uma unidade de cuidados paliativos na instituição, e falta de uma equipa especialista em CP (multidisciplinar: médicos enfermeiros, fisioterapeutas, nutricionista..., auxiliares, voluntários), seja falta de profissionais de saúde competentes nesta área." E3</p> <p>"Formação de equipas domiciliárias multidisciplinares de tipo "cuidados paliativos" E7</p> <p>"ou algo semelhante (equipas domiciliárias), para dar apoio não só medicamentoso, mas sim psicológico caso necessário." E7</p> <p>"Necessitava de ter uma equipa em que todos falassem a mesma linguagem e que estas decisões fossem partilhadas e suportadas por outros profissionais." E10</p>
Existência de unidades de CP		<p>"Desde já não termos no distrito uma unidade de CP. Nós deparamo-nos muitas vezes com situações em que a família não tem grande capacidade de cuidar do doente em casa, nem condições físicas, quer condições habitacionais, quer condições psicológicas, porque normalmente os familiares quando são confrontados com este tipo de situações precisam de algum tempo para se re organizarem e até gostariam que o doente fosse para uma unidade de CP mas pela distância, porque as unidades mais próximas são Braga ou Porto, acabam por recusar a ida do doente para uma unidade. Penso que seria muito benéfico ter uma unidade no distrito." E6</p>
Maior trabalho em equipa		<p>"A necessidade de trabalhar em equipa multidisciplinar para poder responder a todas as necessidades do doente é indispensável." E3</p> <p>"Ao cuidar destes doentes existe sempre a necessidade de em grupo tomar as várias decisões" E9</p> <p>"As necessidades que se sente é o trabalho de equipa" E9</p>
Apoio psicológico		<p>"Sinto então necessidade de apoio psicológico tanto aos utentes como a mim própria." E5</p> <p>"Mas eu acho que este senhor deveria ser acompanhado e encaminhado para um apoio psicológico. Falei dessa necessidade ao médico, não sei se teria sido encaminhado. Se pudéssemos ter um elemento da psicologia na equipa, para os doentes, familiares e até aos profissionais." E6</p> <p>"Quanto a necessidades, sobretudo acho que falta apoio psicológico ao doente e à família, embora compreenda que não há maneira única de lidar com esta situação." E8</p> <p>"e o evitar o burnout a que estamos sujeitos no dia-a-dia." E9</p> <p>"Outra questão difícil é o stress sobre os enfermeiros que prestam cuidados a utentes terminais. O reconhecer estar em burnout e a solicitação de ajuda institucional para a nossa classe é classificado pelos nossos pares e superiores hierárquicos de imaturidade profissional, uma fraqueza a esconder e superar." E11</p>
Apoio no luto		<p>"E há aquela questão que se faz muito pouco, contra mim falo, porque não tenho tempo também, que é o acompanhamento depois da morte, o apoio no luto. Agora há uma coisa que às vezes faço, nestes casos, ligo ou articulo-me com as colegas da área de residência para acompanhar depois." E1</p>
Formação em CP		<p>"Tens que estar segura de ti e do que sabes para poder ouvir e ajudar os outros, no que eles precisarem." E2</p> <p>"Sinto necessidade de ter mais experiência prática, nomeadamente observar outras unidades que trabalhem com doentes em fim de vida, que tenham uma política direcionada mesmo para os CP." E2</p> <p>"Falta de formação nesta área." E3</p> <p>"É a leitura e a formação, pois lidar com a morte é um desafio, uma vez que dar sentido a vida de quem sofre é muito difícil." E4</p> <p>"Quem trabalha nesta área deveria ter formação, todos, portanto, todos os profissionais, todos os do serviço, começando pela auxiliar terminando no médico." E6</p> <p>"a formação (deste modo ter a certeza de que os cuidados prestados são os melhores)" E9</p>
Existência de recursos adequados	Físicos Humanos Materiais	<p>"Mesmo ao nível do ambiente físico em si, não temos muita privacidade, porque nem sempre é possível ficarem em quarto individual, e nem sempre podem ficar acompanhados de familiar." E2</p> <p>"Falta de profissionais de saúde." E3</p> <p>"Falta de material (camas articuladas, cadeirões, para os doentes mais dependentes, almofadas, colchões anti escaras)." E3</p> <p>"Falta de infraestrutura adequada (isolamentos)." E3</p> <p>"Eu fiz um bocadinho de psicóloga, assistente social, enfermeira, médico, ombro amigo, fiz o melhor de pude e soube, mediante o desespero." E6</p> <p>"Necessários são mais recursos humanos no cuidar deste tipo de doente de modo a disponibilizar o tempo necessário." E11</p> <p>"No serviço não existem condições materiais para treino de atividades de vida diárias, nem enfermeiro especialista para tal." E11</p>
Desenvolvimento de habilidades comunicacionais		<p>"Sinto também necessidade de desenvolver a capacidade de comunicação e estabelecimento da relação de ajuda. A minha maior frustração é por vezes achar que não tenho tempo para estes doentes, ou seja, estou junto deles, mas a pensar no que ainda me falta fazer até ao final do turno a todos os doentes que me estão atribuídos,</p>

	<p>aos doentes, os registos, as admissões, as rotinas em geral. E se calhar, os doentes não chamem, mas eu também não tomo a iniciativa de ir lá tantas vezes, por saber que vou demorar." E2</p> <p>"Ao cuidar de um doente em fim de vida sinto necessidade de falar com colegas de trabalho expondo as minhas dúvidas e angústias." E4</p>
<b>Uniformização dos cuidados</b>	<p>"Falta de protocolos para trabalharmos todos no mesmo sentido." E3</p> <p>"disponibilidade de tempo não é a adequada." E5</p>
<b>Maior disponibilidade</b>	<p>"Para acompanhar de forma correta estes doentes, necessitamos de maior disponibilidade para escutar e sentar junto dos doente e dos familiares, para isso é preciso mais tempo e para isso são precisos mais profissionais capazes e formados para amenizar o sofrimento e tentar resolver estes problemas" E6</p>

5. ÁREA TEMÁTICA: PERSPETIVA DOS PS RELATIVA ÀS ESTRATÉGIAS ADOPTAR PARA RESPONDER ÀS DIFICULDADES/ NECESSIDADES NO CUIDAR DO DFV		
CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
Sensibilização para o fim de vida		"mais profissionais, já nem digo formação, é mais consciencialização para estas situações. Faz-se fomentando, divulgando, reuniões, formação na área. É como eu digo, é a vontade." E1
Cuidados centrados no doente	Envolvimento do Doente Respeito pela vontade do doente	"(...) tentar, na medida do possível, respeitar a vontade do doente." E1 "Se ele diz não quero ir para uma unidade, quero ir para casa, há que tentar, e se calhar se a assistente social, até tem alguma dificuldade em arranjar alguém naquele momento, o doente tem alta hoje. Se calhar se trabalhar em equipa, o médico entente, não lhe vai dar alta hoje, vamos dar alta quando tiverem reunidas as condições todas." E1 "Formação dos profissionais de saúde nesta área." E3 "Para além disso... Formação, formação, formação, formação! E informação e vontade! Trabalhar de outra maneira é escusado! É chover no molhado!" E1 "novas oportunidades de observação/ prática em unidades de CP para poder consolidar os conhecimentos teóricos e práticos adquiridos." E2 "Outra estratégia que costumo adotar é a leitura e a formação, pois lidar com a morte é um desafio, uma vez que dar sentido a vida de quem sofre é muito difícil." E4 "A formação intra e extra hospitalar é uma mais-valia, pois considero que é um pilar que favorece e facilita uma boa interação enfermeiro-doente." E4 "Das outras dificuldades que falei, mais formação." E6 "em segundo lugar a formação continua na área" E9
Formação em CP		
Unidades e equipas em CP	Intra-hospitalares Comunitárias	"criar uma equipa intra-hospitalar de CP para triar e acompanhar, por exemplo, mais as equipas comunitárias para acompanhar em casa, já não falando de uma unidade de CP no distrito. E quando propomos para uma unidade de CP e dizemos aos familiares, mas só há nestes sítios, "então não quero", porque depois para visitar fica muito longe e caro." E1 "Eu estou convicta e sou da opinião que, as unidades de CP são muito boas, cinco estrelas, mas podendo a pessoa por muito ou pouco tempo de vida, estando em casa com os seus com as suas coisas e com conforto e necessidades supridas, "não me venham cá com histórias" que a pessoa não está melhor em casa. Vai para o sítio estranho em que não conhece ninguém, impessoal, com visitas de x em x tempo? Mas para isso era preciso este apoio. Não havendo este apoio destas equipas, é muito complicado. Até porque estas equipas funcionam 24h, era o ideal. As pessoas em casa não estão capazes e a qualquer alteração trazem logo o doente para o hospital. Esperamos que o panorama mude. Tenho essa expectativa. Noto que já há um maior despertar, há mais referências de doente para CP." E1 "seria ter um médico no serviço, ou idealmente, uma equipa, pois enfermeiros até há, com formação específica em CP." E2 "Na minha opinião deveríamos ter no meu serviço uma equipa composta por médico, enfermeiro, AS e nutricionista com formação avançada em CP, que iria dar apoio a outros serviços sempre que necessário. Esta era a minha solução." E2 "Criação de uma unidade de cuidados paliativos. Formação de uma equipa multidisciplinar especialista na área dos CP." E3 "Portanto relativamente, a falta da unidade de CP, seria, criar condições para haver uma unidade cá no distrito." E6 "Criação de uma unidade dotada de recursos humanos e materiais necessários para um cuidar com qualidade e disponibilidade inserida num serviço já existente de modo a aproveitar os recursos logísticos e administrativos para uma maior racionalização de custos." E11
Apoio psicológico	Grupos de apoio PS/ Doente/ Família Partilha de emoções Reuniões periódicas	"A nível intra-hospitalar penso que momentos de partilha de sentimentos e angústias entre os elementos da equipa." E4 "idealmente, proporcionar apoio emocional/ psicológico ao utente/família e aos profissionais de saúde." E5 "Se aos profissionais não fosse possível ajuda psicológica poderia ser criado grupo de apoio" E5 "ou reuniões periódicas em que cada um poderia expressar as suas emoções colocaria as suas dificuldades." E5 "(...)e também a constituição a pertença na equipa de um elemento da psicologia." E6 "em equipa que possivelmente pode ter um psicólogo além de pessoal com formação específica na área" E7 "Não sei. Quem sabe um esquema de referência a psicologia, em internamento, para doentes (quando conscientes) e familiares." E8 "e em terceiro lugar criar um funcionamento/ organização do trabalho de modo a evitar o burnout dos membros da equipa" E9

		"O apoio de psicólogo quer para o doente/família e para os profissionais." E12
<b>Trabalho em equipa</b>		<p>"Considero que o trabalho em equipa multidisciplinar pode facilitar e diminuir as dificuldades, contudo na minha realidade não se verifica." E4</p> <p>"Tem também que ver a ver com os médicos. Há uma nova geração que está a ser formada e também há a "velha guarda" que entende e que interfere e que trabalha em equipa, há outros que não, trabalham só isoladamente." E1</p> <p>"Acho que o trabalhar em equipa é uma boa estratégia para tentar ver o doente, a doença e a família na sua globalidade, porque tudo interfere uma coisa na outra e se calhar tentar encontrar uma solução de apoio mais adequada aquela pessoa." E1</p> <p>"Penso que uma estratégia a implementar seria o enfermeiro de referência do doente de forma que este possa fazer uma articulação entre a equipa multidisciplinar." E4</p> <p>"Todas as decisões devem ser partilhadas e de mútuo acordo pela equipa de modo a evitar o desconforto." E9</p> <p>"A estratégia mais importante é o trabalho de equipa, deste modo minimizaria toda a insegurança que exista na tomada de decisão" E9</p> <p>"A estratégia penso que passa por trabalhar em equipa multidisciplinar, ter um período, antes de falar com o doente e a família, de discutir em equipa o que se vai fazer e como abordar o doente." E10</p>
<b>Uniformização de cuidados</b>		<p>"Constituição de protocolos para uniformizar os cuidados" E3</p> <p>"Trabalharmos todos no mesmo sentido, seja implementação de protocolos para poder uniformizar os cuidados." E3</p> <p>"Protocolos e procedimentos de atuação ara doentes em fim de vida." E12</p>
<b>Apoio familiar</b>		<p>"Se calhar num doente que esteja cá internado, por exemplo, uma coisa importante que poderia ajudar, embora eu na minha prática tento fazer, outros profissionais não fazem, tratam do doente, dos sintomas, tudo controlado e a família "nem é tida nem achada", não há envolvimento, não há partilha da informação." E1</p> <p>"Permitir a presença dos familiares 24h/24h." E3</p>
<b>Garantir continuidade de cuidados</b>		<p>"E muitas das vezes isto vai-se tornar um problema, porque se calhar o doente até vai para casa e os familiares até pensam que vão conseguir controlar, depois chegam lá e não têm consciência da realidade efetiva." E1</p> <p>"Há casos em que o doente teve alta e a situação ainda nem foi avaliada, e se calhar nem se lembraram que a situação até merecia uma avaliação a esse nível, "ai deve ter cuidador, vai para casa", "está como estava", mas como estava já estava mal." E1</p>
<b>Desenvolver a comunicação efetiva</b>		<p>"Investir em formação na comunicação equipa doente e entre a equipa multidisciplinar." E2</p> <p>"Eu acho que tendo em conta as auxiliares que temos, que também deveriam ser sensibilizadas para este tipo de doentes, por exemplo através de formação, nomeadamente em comunicação, dada pelos enfermeiros e/ ou médicos." E2</p> <p>"A área que considero mais importante é a comunicação." E4</p>
<b>Recursos adequados</b>	<b>Humanos</b> <b>Físicos</b> <b>Materiais</b>	<p>"Ter um serviço adaptado as necessidades dos doentes e família com uma equipa multidisciplinar e uma infraestrutura adequada." E3</p> <p>"Outra estratégia seria aumentar os rácios do serviço." E2</p> <p>"ter a disposição mais material para promover o conforto do doente." E3</p> <p>"colmatar tudo o que foi referido anteriormente: aumentar o rácio de enfermeiros e AAM para poder ter mais tempo para cuidar de forma holística estes doentes, como estar mais presentes." E3</p> <p>"A principal seria a de aumentar o número de Enfermeiros por turno." E5</p>

## 6. ÁREA TEMÁTICA: METODOLOGIAS DOS PS NOS CUIDADOS PRESTADOS AO DFV

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
Metodologia partilhada	Equipa de saúde	<p>"Eu, não só nesta situação, mas nestas ainda mais, trabalhar em equipa, se as pessoas não vêm ter comigo vou eu ter com elas. Geralmente os enfermeiros vêm ter comigo e eu com eles, com os médicos a coisa às vezes não se processa assim, mas "se não vai Maomé à montanha, vai montanha a Maomé". E1</p> <p>"Visto que não há equipa multidisciplinar em CP, o que faço é articular-me com o médico assistente do doente no que diz respeito ao controlo de sintomas, porque em relação a todo o resto vejo que o médico não me questiona." E2</p> <p>"Para além desse processo com a família, há uma reunião semanal, com a equipa médica, diretor de serviço, enfermeiro chefe e assistente social, onde são discutidas e debatidas todos os casos, nomeadamente dos doentes que foram admitidos. Nesta reunião é debatida a informação sobre a parte clínica e também sobre as questões sociais e é decidido em conjunto o plano de intervenção a seguir." E6</p> <p>"Tento primeiro que tudo perceber o que é que o doente e família sabem, para perceber e portanto, também para ter cuidados para não ser eu dar as informações que eles ainda não têm. Gosto sempre de falar com o doente e tentar perceber, para tentar perceber o que ele quer, gostaria, o que ele pretende, os sonhos os objetivos, se quer estar em casa com a família. Sempre que está consciente e orientado, falo sempre com o doente. Quando isso não é possível tento sempre conhece-lo, pois não consigo pegar numa situação se pelo menos ver de quem se trata. Depois procuro sempre um familiar, a pessoa de referência do doente, entrevisto-os, se houver necessidade entrevisto também outros elementos da família, significativos para o doente e vejo com eles delinear com eles o plano de intervenção. Tento também ir de encontro aquilo que eles querem, se querem levar o doente para casa e cuidar do doente no domicílio, portanto tento dotá-los de toda uma série de informação e recursos para que a alta seja segura." E6</p> <p>"Se estamos a falar dos doentes que estão ao meu cargo, a orientação é, indubitavelmente, em equipa." E8</p> <p>"Todos os doentes, não só os em fim de vida, devem ser tratados em equipa, deste modo, a minha forma de trabalhar é em equipa, pois permite perceber e integrar o conhecimento de todos, como mais-valia para o tratamento e seguimento do doente." E9</p> <p>"Em equipa e numa perspetiva multidisciplinar" E12</p>
	Doente e família	
Metodologia unidirecional		<p>"Vistas as condições em que trabalho, o que acontece frequentemente é optar pela metodologia unidirecional, daí também me sentir frustrada e sozinha quase sempre." E2</p> <p>"De uma forma geral acho que a metodologia que mais utilizo é unidirecional, contudo acho que agir de modo isolado reduz a eficácia e traz mais constrangimentos. Sempre que possível os cuidados a este doente devem ser realizados em equipa multidisciplinar pois um plano bem elaborado facilita a interação." E4</p> <p>"Normalmente pela dificuldade em articular os cuidados aos restantes utentes com o trabalho com os colegas, só me é possível prestar cuidados unidirecionais. Excecionalmente, quando o serviço permite, peço colaboração aos outros elementos da equipe." E5</p> <p>"Trabalho de forma quase unidirecional porque não temos equipas estruturadas." E10</p> <p>"Caso a caso com honestidade respondo unidirecional, pois do ponto de vista global os enfermeiros que realmente cuidam dos utentes em fim de vida não são ouvidos ou questionados na planificação, execução e avaliação dos cuidados globais prestados". E11</p>

## 7. ÁREA TEMÁTICA: EPS REALIZADA PELOS PS NO CUIDAR DO DFV

SUBTEMA	CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
Temas abordados	Cuidados básicos	Regime terapêutico Controlo de sintomas Posicionamentos/ mobilizações Prevenção de UP Alimentação Higiene Cuidados de Conforto	<p>"(...), pois na maioria dos casos trata-se de doentes em fim de vida com grau de dependência muito elevado. Os temas abordados são as ajudas nas atividades de vida diária (higiene, mobilização, alimentação, higiene oral, etc.), alimentação/ hidratação adequada para as necessidades (pastosa, fria, evitar mucosites, etc.)," E2</p> <p>"administração de medicação." E2</p> <p>"Fazer ensinos a família/ prestador de cuidados relativamente aos cuidados básicos; reforçar a ideia que os posicionamentos/ transferências para o cadeirão" E3</p> <p>"são importantes, para evitar úlceras de pressão;" E3</p> <p>"ao nível de alimentação e hidratação. Não haver restrições que seja ao nível da dieta ou outras; encaminhar para o serviço social (ter a certeza da continuidade de cuidados no domicílio, e da avaliação regular por as equipas domiciliarias)." E3</p> <p>"Os temas abordados (...) são: comunicação (escutar, informar sobre sintomas e más notícias acerca da morte); suporte emocional (...);" E4</p> <p>"Adesão ao regime terapêutico e aos cuidados;" E4</p> <p>"Controlo da dor (...)." E4</p> <p>"Tento abordar temas como as atividades de vida, a alimentação, a higiene;" E5</p> <p>"passando pelo alívio da dor (...)." E5</p> <p>"assim como explicar como intervir nos vários sintomas, nomeadamente as medidas a tomar" E9</p> <p>"Cuidados de conforto" E12</p> <p>"Alívio da dor" E12</p>
			<p>"EPS, neste momento há mais coisas do que havia há uns anos, para além dos recursos da comunidade, apoio domiciliário que se pode informar e tratar a quando do momento da alta estar tudo organizadinho para o doente ter." E1</p> <p>"Há questão das ajudas técnicas que já havia, material, camas articuladas, colchões de pressão alterna, antigamente havia fralda agora não há." E1</p> <p>"Orientar para direitos por exemplo, complemento por dependência, porque muitas vezes o apoio domiciliário ou apoio de alguém e os rendimentos que a família tem não chegam." E1</p> <p>"Referir a importância de evitar o isolamento e exclusão social. Tentar distrair o doente (...)" E3</p> <p>"Caso exista essa conjugação, ou seja vontade do doente em falecer em casa, então a equipa tem de proporcionar todo o equipamento necessário" E9</p>
	Processo de luto	Direitos sociais Apoios domiciliários Ajudas técnicas Atividades de lazer	<p>"É uma "âncora". Há uma coisa que eu faço, nestas situações forneço o meu contacto. Pode não servir de muito." E1</p> <p>"Basicamente é dizer-lhes que não estão sozinhos, que vão sofrer agudizações progressivas." E2</p> <p>"(...) acabo por antecipar o agravamento gradual do doente." E2</p> <p>"Outro tema abordado é o cansaço do cuidador, é também tentado transmitir que é válido pedir ajuda e não menos por isso, nem vai deixar de amar menos o seu familiar por isso." E2</p>
			<p>"a presença de todas as pessoas significativas para o utente torna mais fácil a preparação para o momento da morte que poderá englobar a despedida e o fazer saber o quão importante e amada que a pessoa é." E5</p> <p>"(...) relativamente ao prognóstico, possíveis cenários de evolução (para a morte) e "dicas" como atuar nas respetivas situações." E7</p> <p>"e disponibilizar um contacto para as dúvidas que possam surgir" E9</p> <p>"Começar com: Como se sente? o que vai fazer em casa? O que gostaria de fazer se pudesse? Tentar falar dos familiares para ver se se percebe se há questões para resolver... Enfim, ter tempo para perceber qual é o momento para conversar sobre a situação do doente, aconselha-lo a fazer a viagem que tem adiado, visitar um filho que já não vê há muito tempo, etc." E10</p> <p>"Consciençialização e aceitação do facto por parte da família" E12</p>
Metodologia adotada	Método interativo		<p>"Além dos ensinos práticos (...)" E2</p> <p>"Apoio na tomada de decisão, valorizando crenças e valores do doente." E4</p>

			"manter uma atitude positiva e esperança, dar conforto e grande importância ao toque terapêutico" E4 "Através de entrevista informal com a família e doente" E12
	Método transmissivo		"Na verdade a EPS que realizo no meu serviço é maioritariamente dirigida ao cuidador ou cuidadores" E2 "penso que é fundamental intervir com o convivente significativo para o doente colocando-o como alvo dos cuidados." E4 "Prestar informação com clareza aos familiares e ao doente" E7
Momentos da EPS	Durante o internamento	Disponibilidade do doente e família	"De forma a não "descarregar" toda esta informação, os momentos escolhidos são gradualmente durante os cuidados e em reposta às dúvidas/ questões dos cuidadores." E2 "O planeamento da alta deve-se iniciar no dia do internamento, segundo os desejos, necessidades dos doentes/ prestadores de cuidados." E3 "Os momentos escolhidos por mim são de serenidade por parte do doente/ família."
		Ambiente sereno	"Contudo não podemos planear um momento pela complexidade de cada pessoa, temos de nos moldar a cada doente." E4 "Na minha opinião, não devemos ser nós a exigir integrar o doente no domicílio, essa vontade deve partir dele e da família/ cuidadores." E9 "O momento é aquele em que o doente parece estar disponível para ouvir e a estratégia é ir falando até surgir o momento em que o doente abre uma brecha no diálogo para se introduzir o tema." E10 "O momento depende da disponibilidade da família" E12
		No dia da alta	

8. ÁREA TEMÁTICA: ESTRATÉGIAS UTILIZADAS PELOS PS PARA INTEGRAR O DFV NO DOMICÍLIO		
CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
Avaliar necessidades		<p>"A comunicação é primordial, como a avaliação das necessidades dos doentes e famílias." E3</p> <p>"Uso o meu melhor discernimento e intuição para introduzir o tema, tentando ser oportuna e tentando perceber se a família estará recetiva para tal." E5</p> <p>"Em primeiro lugar procuro saber a retaguarda familiar e o apoio que o utente poderá ou não ter no domicílio. Se houver apoio no domicílio procuro também saber se a família e/ou o utente estarão interessados em passar o fim de vida no seu lar. Tento fazer entender que o contexto familiar é mais acolhedor e adequado do que o contexto hospitalar, que é mais frio e impessoal." E5</p>
		<p>"A morte sempre foi um ato social, os familiares têm de aceitar a morte e respeitar a decisão do doente em querer morrer em casa, no seu ambiente." E4</p> <p>"Se o doente toma essa decisão, deve-se realizar um ajuste terapêutico adequado e efetuar um bom trabalho de preparação dos familiares." E4</p> <p>"Quando é possível procurar de saber opinião/ vontades do próprio doente relativamente os futuros cuidados." E7</p>
Apoiar na tomada de decisão		<p>"A estratégia que utilizo para integrar o doente no domicílio é basicamente a informação e formação à família no que diz respeito aos cuidados gerais, agravamento do estado geral e recursos na comunidade." E2</p> <p>"Ensinos para prevenção de úlceras de pressão, risco de macerações (...)." E3</p> <p>"Segundo o estado de consciência do doente, a reabilitação é importante para evitar espasticidade e anquilose (seja agravar o sofrimento), ensinar ao doente/ família exercício ativos e passivos, para não agravar a dependência do doente." E3</p> <p>"Ensino técnicas de higiene e conforto; de alívio da dor; de adequação de alimentação; de administração de medicação de modo que ele esteja o mais confortável possível para experienciar o melhor fim de vida (...). Se as necessidades básicas estiverem asseguradas, ou pelo menos as mais importantes, o respirar, a dor, a alimentação, a pessoa poderá tentar alcançar a plenitude junto daqueles que mais ama." E5</p> <p>"No decurso no procedimento que já referi tento dar toda a informação, desde benefícios, nomeadamente o complemento por dependência, desde de apoios técnicos, nomeadamente no empréstimo de material, assim como dos recursos da comunidade, desde os centros de saúde, centros paroquiais, e outros." E6</p> <p>"Ensino de família de cuidados mínimos necessários, reconhecimento de situações frequentes e maneiras de ultrapassá-las; envolvimento de médico de família, equipas etc." E7</p> <p>"Na prática resume-se a quando necessário, ensinamos a familiares que se mostram disponíveis de alguma técnicas de enfermagem como alimentação por gavagem, higiene e posicionamentos em utentes alectuados." E11</p>
Informar o doente e família		
Integrar o doente e família nos cuidados		<p>"Reforçar a ideia que o doente deve ser participante ativo nos cuidados." E3</p> <p>"As estratégias para integrar o doente no domicílio passam pela vontade do doente." E4</p> <p>"Ao longo do processo de internamento os familiares devem ser ativos participantes no processo de cuidar para estarem preparados para o momento da alta." E4</p> <p>"Por regra a família está presente no cuidar do doente e é neste momento que vou preparando a família e doente para o domicílio." E12</p>
Trabalhar em equipa		<p>"Segundo estado nutricional, social fazer os pedidos o mais precocemente possível, para termos tudo orientado no dia da alta." E3</p> <p>"Diálogo em conjunto/ com envolvimento de outros profissionais de saúde, obrigatoriamente o médico de família." E7</p> <p>"As estratégias são poucas e limitadas, geralmente solicitação de colaboração do serviço social para avaliação das condições de habitabilidade e salubridade da habitação, das condições de acompanhamento por terceiros (familiares e/ou outros)". E11</p> <p>"Não é raro ser a assistente social acionar o apoio do centro de saúde para a prestação de cuidados ao domicílio, enquanto que os enfermeiros do internamento só tem recurso ao envio de uma carta de alta de enfermagem para a equipa de enfermagem do centro de saúde, sem qualquer feedback." E11</p>
Assegurar continuidade de cuidados		<p>"Mas referenciar uma situação de um doente que queira ir para casa, que tenha já alguns cuidados específicos, já é muito bom, porque já vão ter mais um apoio em casa, parecendo que não faz diferença, sentem-se mais seguros. Não são as 24h mas podem recorrer a ele." E1</p> <p>"Sempre que possível articulo-me com os recursos da comunidade de modo a sinalizar estes doentes e famílias a fim de serem acompanhados e apoiados o melhor possível no domicílio." E6</p> <p>"Agendamento de consultas frequentes e disponibilizo contacto telefónico." E9</p> <p>"Assegurar que existe sempre apoio domiciliário e que o doente não se sinta abandonado." E9</p>
Ajudar a expressão de		<p>"O simples facto de abordar o utente/ família para uma possível alta poderá desencadear sentimentos de inutilidade e medo uma vez que podem percecioner o fim do</p>



---

<b>sentimentos e emoções</b>	internamento como o não haver mais nada a fazer, o ser o fim de tudo." E5 "Mais uma vez falar, até no caminho da conversa verificar quais são os medos e procurar ajudar a resolve-los. Cada doente tem um problema diferente e só dando tempo para que o doente se "abra" é que conseguimos encontra-lo. Penso que a estratégia é falar, falar, falar e ouvir, ouvir, ouvir." E10
------------------------------	---

---

## 9. ÁREA TEMÁTICA: DILEMAS COLOCADOS AO PS NO CUIDAR DO DFV

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
Tomada de decisão		<p>"Se eu achar às vezes achar que o doente vai melhor para uma unidade de CP e a pessoa me disser o contrário ou vice-versa, se calhar até acho que aquele doente até estava melhor em casa com apoio da família naquele momento que se calhar até nem vai ter grande tempo de vida e família diz que não pode ou que não quer e aí é que dói. Porque os que não podem até têm justificação e a gente compreende, agora os que não querem. E já me disseram "está no hospital agora vocês que resolvam". " E1</p> <p>"Nós no curso aprendemos que "cada caso é um caso", e nem sempre aquilo que nós achamos que é o melhor para o doente, é o que o doente realmente quer, por isso tento sempre perceber bem quais as necessidades e vontades do doente e decidir, em equipa qual a melhor solução. Evitando enviar o doente para casa, sem ter uma alta segura, e a qualquer alteração que a família não consigo resolver, trazem-nos para o hospital, passando o doente por situações desnecessárias, desde frio e outros procedimentos desconfortáveis e dolorosos. Ou então ser encaminhado para uma unidade longe da família e ficar o doente desacompanhado e contrariado." E6</p> <p>"Os dilemas residem muitas vezes em respeitar a vontade do doente e da família, de acordo com os recursos que temos, e com a necessidade de internamentos curtos e altas precoces, pelo afluxo de doente e pela necessidade de poupança de recursos." E6</p> <p>"Um dos dilemas é a informação, portanto, a informação que é dada do doente e ao familiar, tenho dúvidas que por vezes, não tomámos a decisão mais correta ao dar a informação à família e não dar a informação ao doente. Pois o doente tem direito de saber, se assim o quiser, sobre a sua situação e sobre o seu futuro." E6</p> <p>"Outro dos dilemas é a decisão para a alta, como já referi, portanto por vezes a família quer cuidar do doente, mas não tem condições, outras vezes, a família parecer ter condições mas não quer cuidar. Outras situações há que não há unidades de CP no distrito e o doente terá que ser deslocado para longe da família." E6</p> <p>"O maior dilema é a tomada de decisão de fim de vida, ou seja o assumir que a partir de um ponto não há terapêutica curativa possível e tudo o que a mais se faça é meramente fútil." E9</p>
	Dar a má notícia	<p>"Acima de tudo acho que o meu maior dilema é o da comunicação, por exemplo, dizer a verdade, dizer o que penso ou o que para mim seria o correto, ou evitar esse confronto, quer com o doente quer com o médico." E2</p> <p>"A comunicação do diagnóstico é também um dilema para a equipa multidisciplinar, se dize-lo ao doente ou à família." E2</p> <p>"Mudar o mito que "é melhor que ele/ ela não saiba o seu diagnóstico". " E7</p> <p>"O principal é qual o momento de dizer que a situação chegou ao fim e sobretudo se são todos os doentes que têm capacidade de ouvir; muito difícil é também convencer as famílias que o doente tem o direito de saber o que se passa consigo e que isso não vai mergulhá-lo numa depressão (desde que as coisas sejam corretamente apresentadas)." E10</p> <p>"O dilema que mais frequentemente se coloca e eticamente mais perturbante é de ocultação de informação ao utente pela família e clínico." E11</p> <p>"Também não é incomum a família expressar claramente que o diagnóstico de doença terminal seja ocultado pelo clínico ao utente fazendo a equipa de enfermagem refém deste conflito ético." E11</p> <p>"não-aceitação da doença" E12</p>
	Obstinação terapêutica	<p>"Por exemplo, também no controlo da dor, sabemos que a medicação não é eficaz, mas por vezes temos o feedback que apenas resolve temporariamente o problema." E2 "A medicação não adaptada ao doente em fim de vida (prescrições em SOS, prescrições de doses baixas de morfina, o mito da morfina)." E3</p> <p>"Insistência dos médicos para o modelo biomédico (alguns médicos tem dificuldade de passar deste modelo, para os cuidados paliativos; pedem punções venosas, exames..., maior gasto na saúde sem benefício nenhum para o doente, pelo contrário pode provocar sofrimento)." E3</p>
	Sentimento de culpa	<p>"Outro dilema é a disponibilidade que deveríamos ter para estes doentes versus o volume de trabalho e as tarefas de cada turno." E2</p> <p>"Sentimento de não estar a prestar cuidados de forma holística." E3</p>
Incertezas de agir		<p>"Será que agi da melhor forma... Ao longo de um turno por vários momentos penso se agi da melhor maneira, pois o ser humano é muito complexo, tento sempre que possível colocar-me do outro lado. Pois o que para mim é uma verdade absoluta pode para o outro não fazer qualquer sentido. E no meu entender para todo o doente estar hospitalizado é um momento complexo, pois deixam de estar no seu ambiente, mas há doente pela patologia e tempo de vida que torna o processo de internamento mais complexo." E4</p> <p>"Será que há qualidade de cuidados no fim da vida... Qualidade de cuidados é um termo complexo e que engloba várias vertentes, penso que quando se consegue atingir bem-estar, conforto, alívio da dor, serenidade do doente poderemos estar perante cuidados de qualidade." E4</p> <p>"O saber se o utente está confortável quando este não é capaz de o transmitir; o saber se existe algo que o utente quisesse ver esclarecido ou resolvido; o saber se os meus cuidados estão a ser assertivos; o saber se aquela última dose de morfina administrada (apesar de estar corretamente prescrita pelo clínico) se potenciou ou acelerou o processo</p>

	de morte; o saber, se é que isso é possível, se o utente/ família estão preparados para morrer e ver morrer." E5
<b>Eutanásia/ distanásia/ ortotanásia</b>	"Necessidade de legislação para legalização de eutanásia ou algo semelhante." E7 "Outro também comum é a distanásia." E11